



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

Gabriela Ishikawa Boniholi

**PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM PROCESSO DE
ENVELHECIMENTO: ENTENDIMENTOS DE PROFISSIONAIS
ESPECIALIZADOS**

**SÃO CARLOS
2022**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E
CIÊNCIAS HUMANAS DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA LICENCIATURA EM
EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**Pessoas com Deficiência Intelectual em processo de Envelhecimento:
entendimentos de profissionais especializados**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como item obrigatório
para a formação da Licenciatura em
Educação Especial, na Universidade
Federal de São Carlos, sob
orientação da Prof^a Dr^a Fátima
Elisabeth Denari.

**SÃO CARLOS
2022**

RESUMO

Esta pesquisa buscou analisar o que os profissionais envolvidos no atendimento das pessoas com deficiência intelectual que estão no processo de envelhecimento entendem sobre essa etapa de vida e quais concepções estabelecidas sobre a deficiência, o envelhecimento e quanto a sua própria função como atuante nas atividades de vida diária. Para tanto, teve-se como objetivo principal investigar os entendimentos de profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em situação de envelhecimento acima de quarenta (40) anos de idade sobre a sua funcionalidade nesta etapa da vida e suas percepções sobre o envelhecimento e a deficiência. Como objetivos específicos: (a) analisar o funcionamento das instituições que atendem as pessoas com deficiência nesta etapa da vida; (b) investigar junto a esses profissionais como a independência nas tarefas de vida diária desses indivíduos está se dando; e (c) analisar o papel desses profissionais envolvidos no atendimento deste público. Participaram desta pesquisa nove profissionais atuando em instituições de educação especial – denominadas como Instituição A e B – lugar que se encontram os adultos com deficiência intelectual com mais de quarenta (40) anos de idade. Os profissionais encontrados para a elaboração de pesquisa foram cuidadores e profissionais da saúde como fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e gerontólogo. A partir da coleta de dados que se deu por meio de entrevistas com um roteiro semiestruturado, os resultados foram analisados, separados em quatro categorias, sendo estas: (a) Conceito de Deficiência; (b) Envelhecimento e Deficiência; (c) Deficiência, Envelhecimento e Vida independente; (d) Atuação dos profissionais; e por fim, discutidos de acordo com o que a literatura da área vêm apontando. Os dados levantados apontam que os profissionais percebem sinais de envelhecimento precoce nas pessoas com deficiência intelectual em ambas as instituições. Percebe-se que ainda há estigmas no que diz respeito ao entendimento sobre o conceito de “deficiência” por parte de alguns profissionais entrevistados e que tal concepção pode atrapalhar no desenvolvimento de atividades que estimulem a independência desses indivíduos pela visão de dependência. Além disso, em relação a formação desses profissionais, é evidenciado a falta de formação na área para atuação com as pessoas com deficiência intelectual, sendo mais um fator que influencia na ausência de um atendimento com qualidade.

Palavras-Chave: Educação Especial. Deficiência Intelectual. Envelhecimento. Educação Especial. Profissionais Especializados da Saúde. Cuidadores.

AGRADECIMENTOS

Agradeço inicialmente aos meus pais, Olga e Paulo. Vocês sempre fizeram e fazem parte de quem sou, da minha essência e são responsáveis por eu estar aqui hoje. Obrigada por todo incentivo e apoio. Ao meu irmão, Érico, que esteve sempre de perto ao longo da minha trajetória.

À minha orientadora, Fátima Elisabeth Denari, por ter topado o desafio de me orientar desde a Iniciação Científica em um tema que não fazia parte do seu escopo, mas confiou e acreditou em mim em todos esses anos que estamos juntas. Você sempre será a minha orientadora do coração e levarei você para a vida.

Às minhas amigas que fiz ao longo da graduação, Millena Schmidt, Gabriela Marchi, Beatriz Moretti e Amanda Monithiele. Vocês fizeram parte desses anos todos da graduação e a presença de vocês fez as coisas ficarem mais leves. Obrigada por todos os trabalhos, estudos e encontros no Japa Açai, na casa da nossa amiga Campineira ou qualquer outro lugar que frequentamos durante este período.

Aos meus amigos que sempre estiveram comigo ao longo de todos esses anos da minha vida e também me acompanharam no processo da graduação: Rafaela Garcia, Shayane Santos, José Guilherme Gonçalves; e ao Leonardo Ishikawa, meu parceiro de vida que tanto me apoiou nessas etapas finais para a finalização do meu TCC.

Aos demais amigos, colegas e professores que diretamente ou indiretamente fizeram parte da minha graduação, o meu muito obrigada.

APRESENTAÇÃO

O tema sobre envelhecimento de pessoas com deficiência surgiu de uma vontade de cursar, antes da escolha da Graduação em Licenciatura em Educação Especial, Gerontologia. Ao ver a área mais específica de atuação de um gerontólogo, decidi por não escolher essa profissão, optando pela formação na área da Educação Especial. Na primeira oportunidade que tive de realizar uma Iniciação Científica, optei por investigar sobre idosos com deficiência, surgindo assim, a pesquisa nesta área. Em 2018 fui contemplada com uma bolsa no CNPq e iniciei meus estudos mais profundos na área, realizando pesquisas teóricas e *in loco* nas instituições de educação especial em minha cidade natal.

No segundo semestre de 2019 procurei me aprofundar mais sobre o tema de envelhecimento e fiz uma disciplina sobre a vida idosa no curso de Terapia Ocupacional, podendo fazer trabalhos práticos na área e ter uma visão mais global sobre o tema.

A partir da coleta de dados realizada durante a Iniciação Científica, consegui insumos para a finalização da minha pesquisa focando especificamente nos cuidadores das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. Durante esse procedimento, no entanto, realizei entrevistas com outros profissionais envolvidos neste atendimento, o que me abriu as portas para dar continuidade nas discussões quanto ao envolvimento dos profissionais da saúde atuantes nesta etapa de vida das pessoas com deficiência intelectual. Assim, decidi dar continuidade nessa pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso.

Recentemente uma revisão bibliográfica fruto da Iniciação Científica realizada supramencionada foi aprovada para publicação na Revista APAE Ciência. O artigo tem como título “Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: produções das Revistas APAE Ciência e Revista Deficiência Intelectual”.

Apesar de estar um pouco distante desta área de atuação no momento pelos focos da vida estarem em outros olhares, esse tema sempre me motiva em busca de questionamentos sobre o papel das pessoas com deficiência na sociedade e o quão o sistema precisa ser modificado para que todos tenham a perspectiva de um envelhecimento saudável.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	2
1.1. Contexto Histórico e Definição da Deficiência Intelectual.....	2
1.2. O envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual.....	7
1.3. Profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento	11
2. MÉTODO.....	20
2.1. Aspectos Éticos.....	21
2.2. Participantes	21
2.3. Local.....	22
2.4. Instrumentos para coleta de dados	22
2.5. Procedimento de Coleta de Dados.....	23
2.6. Procedimento de Análise de Dados	23
3. RESULTADOS	25
3.1. CARACTERIZAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES	25
3.1.1. Instituição A	25
3.1.2. Instituição B	26
3.2. ANÁLISE DOS RESULTADOS	26
3.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	51
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
REFERÊNCIAS.....	56
ANEXOS	63
ANEXO A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	63
ANEXO B: TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS	66

1. INTRODUÇÃO

1.1. Contexto Histórico e Definição da Deficiência Intelectual

De acordo com dados do Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (BRASIL, 2010), 23,9% da população brasileira declaram ter algum tipo de deficiência, compreendendo 45.606.048 indivíduos, do qual, desse total, 2.611.536 declararam ter como condição específica a deficiência intelectual ou mental.

Como mostram os dados supramencionados, a pessoa com deficiência está presente em nossa sociedade em grande extensão, entretanto, muitas vezes não possui visibilidade ou é cercada por estigmas, essas decorrentes da trajetória histórica de como a sociedade enxerga a deficiência. A literatura especializada na área da Educação Especial nos mostra que diversos autores (ARANHA, 1995; BIANCHETTI, 1995; HARLOS, 2012) priorizaram pesquisar a construção histórica acerca da deficiência, expondo como cada sociedade atuava frente a este público e a influência das transformações ocorridas ao longo dos séculos.

Segundo Bianchetti (1995), na sociedade grega, especialmente a espartana, a perfeição do corpo (forte e belo) era o principal objetivo da população. Em razão disso, quando alguma pessoa nascia com algum tipo de deficiência, esta era considerada imperfeita e lançada nos precipícios, uma vez que não atingia os objetivos aceitos na época, esses voltados para participação nas guerras.

No decorrer da época, no período ateniense – permeado até o fim da Idade Média – a igreja católica tomou o domínio da população e, de acordo com Aranha (1995, p.65), “a deficiência foi atribuída ora a desígnios divinos, ora à possessão do demônio”. Tal estigmatização levava à execução das pessoas com deficiência.

Silva (2016) sintetiza que no mundo antigo as crianças com deficiência física ou mental eram consideradas sub-humanas. As pessoas consideradas “desviantes” não possuíam os mesmos direitos das pessoas que estavam dentro do padrão de normalidade instituídos pela sociedade e pela igreja, sendo isso mudado apenas na Europa com a difusão do cristianismo. As pessoas com

deficiência assim, começaram a ter seu “espaço” garantido no reino de Deus, mas ainda não possuíam seus direitos civis, eram apenas isentos de serem executados ou eliminados (SILVA, 2016).

No século XVI, com a Revolução Burguesa surgiu uma nova divisão na classe trabalhista, de um lado os donos dos meios de produção e do outro, os operários. É neste período que a “[...] existência da visão abstrata, metafísica, do homem, soma-se uma nova visão, a da concreticidade” (ARANHA, 2001, p. 6). A partir dessas concepções, a deficiência, de acordo com Aranha (2001), passou a ser associada com aspectos da alquimia, magia e astrologia. Para abrigar as pessoas com deficiência nessa época, foi criado o primeiro hospital psiquiátrico.

A burguesia ganhou mais força durante o século XVII com o capitalismo. As ideologias da época tinham como concepção que as pessoas não eram todas iguais e as diferenças precisavam ser respeitadas. Com isso, a classe dominante passou a reconhecer a desigualdade social, a prática da dominação do capital e dos privilégios permeados por novas ideias. Conforme aponta Aranha (2001):

[...] novas ideias foram sendo produzidas tanto na área da medicina, como na da filosofia e na da educação. Continuou o fortalecimento da visão organicista, voltada para a busca de identificação de causas ambientais para a deficiência. Locke, por outro lado, defendendo que o homem é uma tábula rasa a ser preenchida pela experiência, encaminhou para a crença na educabilidade do deficiente mental, com ênfase na necessidade e importância da ordenação sensorial. A relação da sociedade com a pessoa com deficiência, a partir desse período passou a se diversificar, caracterizando-se por iniciativas de Institucionalização total, de tratamento médico e de busca de estratégias de ensino (ARANHA, 2001, p. 6-7).

Durante os séculos XVIII e XIX, novos saberes contribuíram para o desenvolvimento de ciências como: estatística, biologia e medicina. Estas se envolveram em relação aos saberes humanos, passando a ter papel ativo nas ações políticas e sociais no que tangia o padrão de normalidade. O médico passou a ser aquele que decide o destino da pessoa com deficiência: ou a julga, ou a salva. Foi nessa época também que surgiram primeiras práticas educacionais institucionais quanto ao ensino desse público, levando a abertura de escolas de educação especial (HARLOS, 2012).

Com o fortalecimento do modelo capitalista, foi necessária uma atenção para a produção de sistemas nacionais de ensino e escolarização para todos, com a finalidade de criar cidadãos aptos para a mão-de-obra nas produções. Com a entrada do capitalismo moderno no século XX, tornou-se cada vez mais importante a criação de condições necessárias como forma de garantia para ter-se trabalhadores suficientes, já que o foco da época era alcançar objetivos da manufatura para o aumento do capital (ARANHA, 1995).

Atualmente, no Brasil, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 estabelece garantias às pessoas com deficiência em relação aos seus direitos individuais e sociais. O Art. 227, cap II. especifica que o estado promoverá:

Criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação (BRASIL, 1988, p.132).

Harlos (2012) classifica a esta temática com a afirmação de que “o passado deixa marcas no presente” (HARLOS, 2012, p.26) devido ao fato de que as pessoas com deficiência e a educação especial ainda são marcadas pelas características - sendo elas de aspectos negativo - passadas. Estas, até o momento, são mais vistas com um caráter biomédico e biopsicológico ao invés de uma perspectiva mais educacional visando o desenvolvimento desse público.

No campo mais específico da deficiência intelectual, segundo Almeida (2004) e Silveira (2013), as primeiras menções do conceito dessa deficiência foram entre 1900 a 1941 com Tredgald (1908, 1937) e Doll (1941) que conceituavam a deficiência como algo incurável. De acordo com os autores, a pessoa não era capaz de interagir com o ambiente e tampouco desempenhar atividades com pessoas de sua mesma idade.

Em 1959 surgiu uma nova definição, já que começaram a se tornar mais frequentes, os testes padronizados para a classificação a partir do Quociente de

Inteligência (QI), categorizando a deficiência intelectual com níveis de: leve, moderado, grave e profundo, surgindo o termo funcionamento Intelectual geral abaixo da média, que se caracterizava por três aspectos: maturação, aprendizagem e ajustamento social, os quais em 1961 foram chamados de comportamento adaptativo (ALMEIDA, 2004).

De 1959 até 1992 as definições foram mantidas as mesmas, com a diferença de que na definição de 1992, a *American Association on Mental Retardation* – AAMR (1992) sugeriu os níveis de suportes necessários de uma pessoa deveria ter ao invés apenas de sua classificação pelos testes de QI, sendo estes: apoio leve, limitado, amplo e permanente (ALMEIDA, 2004).

Em 1980, a Organização Mundial da Saúde - OMS (BRASIL, 1980) propôs três níveis para definir as pessoas com deficiência, sendo elas: deficiência, incapacidade e desvantagem social. No ano de 2001, tal classificação foi revisitada e não continha mais uma sucessão linear dos níveis, mas sim uma indicação a interação entre as funções orgânicas, as atividades e a participação social. O importante dessa nova definição foi o enfoque no “funcionamento global da pessoa em relação aos fatores contextuais e do meio, resituando-a entre as demais e rompendo o seu isolamento” (BRASIL/MEC, 2007, p.13). Essa definição motivou a proposta de substituir a terminologia “pessoa deficiente” por “pessoa em situação de deficiência”.

Em 2010 surge mais uma tentativa de definição, alterando-se sua terminologia de deficiência mental para deficiência intelectual. A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* - AAIDD (2010) ressalta a necessidade da utilização dos testes psicológicos que determinam as limitações do comportamento adaptativo além dos testes de QI para a definição do nível cognitivo da pessoa. O manual enfatiza a necessidade de os profissionais da área considerarem os aspectos ambientais, culturais e sociais do indivíduo na hora do diagnóstico (SILVEIRA, 2013).

No Brasil, a definição de deficiência intelectual se apoia em uma perspectiva médico-clínica, a qual enfatiza aspectos classificatórios e tipológicos como os presentes na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - CID10 fornecendo códigos para cada uma das tipicidades. Pouco avançamos...

Para este trabalho, contudo, a definição de deficiência intelectual utilizada será a AAIDD (2010) e do Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM V (APA, 2014) devido ao fato de enfatizarem, além do funcionamento intelectual, o comportamento adaptativo. Esta definição está mais atenta às necessidades de suporte e apoio da pessoa com deficiência do que aos graus da deficiência.

A AAIDD (2010) propõe um modelo teórico da deficiência intelectual na qual o funcionamento da pessoa é o resultado das interações de suporte em cinco dimensões:

1. “Habilidades Intelectuais: englobam habilidades de raciocínio e planejamento, resolução de problemas, compreensão de ideias complexas, aprendizagem rápida por meio de experiência”; (AAIDD, 2010, p. 15, tradução própria)¹.
2. “Comportamento Adaptativo: reúne habilidades conceituais, sociais e práticas nas atividades cotidianas”; (AAIDD, 2010, p. 15, tradução própria)².
3. “Saúde: engloba a saúde física e mental e o estado de bem-estar social”; (AAIDD, 2010, p. 16, tradução própria)³.
4. “Participação: envolve a participação, engajamento, interação social e papéis sociais em atividades do cotidiano nas áreas de vida diária, trabalho, educação, lazer, espiritual e nas atividades culturais”; (AAIDD, 2010, p. 16, tradução própria)⁴.
5. “Contexto: Descreve a inter-relação das condições de vida diária das pessoas de forma a contemplar os fatores pessoais e ambientais” (AAIDD, 2010, p. 17, tradução própria)⁵.

Segundo o DSM-V (APA, 2014) a deficiência intelectual é um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto

¹ “Intellectual Abilities: Intelligence is a general mental ability. It includes reasoning, planning, solving problems, thinking abstractly, comprehending complex ideas, learning quickly, and learning from experience” (AAIDD, 2010, p. 15).

² “Adaptive behavior: is the collection of conceptual, social, and practical skills that have been learned and performed by people in their everyday lives” (AAIDD, 2010, p. 15).

³ “Health: [...] ealth as a state of complete physical, mental, and social well-being” (AAIDD, 2010, p. 16).

⁴ “Participation: Participation e in actual activities in social life domains [...] participation refers to roles and interactions in the areas of home living, tion, leisure, spiritual, and cultural activities (AAIDD, 2010, p. 16).

⁵ “Context describes the interrelated conditions within which people live their everyday lives [...] contextual factors include environmental factors and personal factors [...]” (AAIDD, 2010, p. 17).

intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Os critérios a serem preenchidos envolvem os déficits em funções intelectuais, sendo eles o raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência; os déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social; e por fim, o início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento.

Algumas causas e situações levam a deficiência intelectual resultar em algumas síndromes que são divididas em fatores de risco nos períodos pré-natal, perinatal e pós-natal, podendo ser classificados como riscos biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais assim como apontado por Gonçalves e Machado (2012). Essas autoras descrevem algumas causas da deficiência intelectual, sendo uma dessas a Síndrome de Down (SD). A SD é uma alteração genética pela presença de um cromossomo a mais nas células, podendo acarretar em alterações no desenvolvimento motor, físico e intelectual. De acordo com as autoras é uma das causas mais frequentes da deficiência intelectual no Brasil (GONÇALVES, MACHADO, 2012).

1.2. O envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual

O envelhecimento das pessoas com deficiência é um assunto recentemente abordado em pesquisas como salientam Araújo e Carvalho (2015). De acordo com os autores, a expectativa de vida das pessoas com deficiência está aumentando, já que há mais prevenções, cuidados à saúde e avanços nas áreas tecnológicas e biológicas. No entanto, há ainda muito desconhecimento sobre os estudos de envelhecimento de tal população, além das condições que envolvem a família e do seu papel na sociedade.

De acordo com Papalia e Feldman (2013) o desenvolvimento humano é dividido cientificamente por três domínios de desenvolvimento: desenvolvimento físico, cognitivo e desenvolvimento psicossocial. Esse campo de estudo pode ser definido como um "estudo científico dos processos sistemáticos de mudança e estabilidade que ocorre nas pessoas" (PAPALIA; FELDMAN; 2013, p.36).

Essas mesmas autoras apontam que a divisão do ciclo de vida pode ser considerada como uma construção social, já que cada cultura define quando uma criança passa da infância para a adolescência/vida adulta. Para tanto, essas autoras dividiram o ciclo de vida típico em oito: período pré-natal; primeira, segunda e terceira infância; adolescência; início da vida adulta; vida adulta intermediária e vida adulta tardia (PAPALIA; FELDMAN; 2013).

A vida adulta intermediária (meia idade) tem seu marco a partir dos 40 anos de idade até os 65, enquanto que a vida adulta tardia tem seu início aos 65 anos, sendo um marco do envelhecimento. Apesar dessa divisão, a definição de idades é arbitrária, uma vez que não há consenso quando os ciclos começam e terminam (PAPALIA; FELDMAN; 2013). Para as autoras, existem dois tipos de envelhecimento: o primário e o secundário:

O envelhecimento primário é um processo gradual e inevitável de deteriorização física que começa cedo na vida e continua ao longo dos anos, não importa o que as pessoas façam para evitá-lo [...]. O envelhecimento secundário resulta de doenças, abusos e mau hábitos, fatores que em geral podem ser controlados (PAPALIA; FELDMAN; 2013, p. 573).

O Estatuto do Idoso pela Lei nº10.741/2003 (BRASIL, 2003) define a pessoa idosa como aquela com idade igual ou superior a 60 anos, no entanto, como salientado por Bonatelli *et al.* (2018), as pessoas com deficiência intelectual apresentam um envelhecimento precoce, apresentando sinais de envelhecimento a partir dos 35 anos de idade.

O envelhecimento é considerado precoce nas pessoas com deficiência intelectual e nos seus subgrupos, especialmente aqueles que possuem Síndrome de Down (SD). De acordo com Guilhoto *et al.* (2014), este feito está relacionado com diversos fatores de alteração metabólica, como “menopausa precoce, alterações de pele e cabelo, deterioração visual e auditiva, maior risco de evolução para doença de Alzheimer, epilepsia, disfunção tireoide, diabetes, obesidade, apneia do sono e alterações musculoesqueléticas” (GUILHOTO *et al.*, p. 7, 2014). Os autores salientam, ainda, que algumas das causas da morte de pessoas com Síndrome de Down estão relacionadas às doenças respiratórias, do tubo digestório e de demência.

O Instituto Jô Clemente, de São Paulo/SP (2014) realizou uma pesquisa que evidenciou que na última década houve aumento de 20 anos na expectativa de vida das pessoas com deficiência intelectual, passando de 35 para 55 anos. No mesmo período, a expectativa de vida da população total aumentou apenas para dois anos (MARIN, 2013). Atualmente, de acordo com Portella *et al.* (2015), essa expectativa pode ultrapassar os 60 anos e a estimativa futura é que nos próximos 10 anos, as pessoas com deficiência se aproximem da média geral de expectativa de vida das pessoas com desenvolvimento típico que correspondem a 72,7 anos – segundo o IBGE (2010).

Guilhoto *et al.* (2014) mostram a iniciativa do projeto SENECA desenvolvido na Espanha – no período de 2003 a 2008, onde foi realizado um estudo cujo o objetivo era verificar as necessidades dos serviços oferecidos às pessoas com deficiência intelectual de apoio leve e moderado com mais de 40 anos e averiguar o comportamento em relação ao processo de envelhecimento. O estudo averiguou que as pessoas com deficiência intelectual envelhecem prematuramente e isso pode estar associado com a falta de programas promocionais à saúde.

Além disso, cabe ressaltar que além da ausência de programas na área da saúde, também não foram identificados durante a leitura da literatura na área, programas voltados para a área da educação pensando na prevenção do envelhecimento precoce, principalmente em relação a prevenção de doenças degenerativas do sistema nervoso central.

Portella *et al.* (2015) realizaram uma pesquisa com a finalidade de saber a percepção de um grupo de pessoas com deficiência intelectual sobre o envelhecimento e a velhice. Participaram desta pesquisa 10 pessoas com deficiência intelectual de nível leve e moderado com idades entre 33 e 54 anos que estudavam na APAE de Passo Fundo - Rio Grande do Sul. Os resultados evidenciaram que os participantes não sabiam diferenciar o envelhecimento da velhice, e atrelavam essa situação sempre a aspectos negativos, já que consideram esse período com situações de perdas, limitações, expropriação dos seus direitos e exposição à violência.

Cipolla e Lopes (2012) salientam que, independentemente do aumento da expectativa de vida dessas pessoas, é preciso que haja mais estudos nessa área

para a análise de condições de vida das pessoas com deficiência que estão em idade mais avançada e conseqüentemente sobre seus familiares:

Com isso, espera-se estimular a busca de meios e estratégias acionadas ao longo da vida dessa população, a fim de promover a independência e autonomia na velhice, bem como preparar suas famílias e a sociedade para a organização e disposição de recursos de apoio (CIPOLLA; LOPES, 2012, p. 241).

Quando nos deparamos com pessoas idosas com deficiência percebe-se uma dupla vulnerabilidade – revela-se uma grande preocupação já que os cuidados são destinados somente a um desses indivíduos, tratando-os assim, de formas isoladas. Esses dois públicos (os idosos e as pessoas com deficiência) possuem os seus direitos garantidos tanto pelo Estatuto do Idoso quanto pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, estabelecendo o direito ao trabalho em condições de oportunidades igualitárias (ARAUJO; CARVALHO, 2015).

As pessoas idosas com deficiência intelectual passaram por construções sociais que as colocaram em situações estigmatizadas e excludentes que ainda tem reflexos em nossa sociedade atual. Schettert (2006) realizou uma pesquisa que evidenciou que tais estigmas se construíram pelas diferenças através dos comprometimentos físicos e mentais que as pessoas com deficiência podem apresentar. Com essas diferenças há a exclusão dos mesmos nas práticas de abandono (como em instituições) gerando toda uma questão de descaso, segregação e o preconceito que afasta e isola esses sujeitos do convívio social. Conforme o autor afirma: “o deficiente idoso necessita de um ambiente rico em interações sociais que lhe oportunizem o desenvolvimento e a superação dos preconceitos, com condições para interagir, aprender e relacionar-se com o meio” (SCHETTERT, 2006, p. 4).

Bento (2008, p. 27) aponta que:

Como consequência, esta população apresenta um conjunto de novas necessidades derivadas de seu processo de envelhecimento que vem a modificar sua condição anterior depois de enfrentarem uma infância e uma juventude marcadas pela discriminação e falta de oportunidades, as pessoas com deficiência que chegam a terceira idade, tem de enfrentar agora mais um a exclusão social: a velhice com os mesmos anseios de todos: uma vida activa, com lazer, saúde e qualidade de vida (BENTO, 2008, p. 27 apud GIMENES, 2017, p. 58).

Com isso, é necessário que haja mais ofertas de serviços específicos voltados para essa população em toda época de suas vidas – desde criança até o envelhecimento, já que com a promoção do seu desenvolvimento pode-se possibilitar avanços em sua “participação social e, conseqüentemente em sua autonomia, para que os efeitos do processo de envelhecimento não limitem ou impeçam sua participação, tampouco prejudiquem sua qualidade de vida” (GIMENES, 2017, p. 58).

De acordo com Schettert (2006):

[...] é preciso, então, remover barreiras estabelecidas (e cristalizadas) na sociedade que o deficiente mental idoso é um sujeito destinado ao acolhimento em instituições assistencialistas e para o qual já não há mais horizontes possíveis. O desenvolvimento de qualquer ser humano depende das interações socioculturais e, nesse sentido, elas assumem um papel preponderante em relação ao idoso, sobretudo aquele com deficiência mental, auxiliando a definir as interações sociais estabelecidas com deficientes mentais idosos, seja na escola ou no asilo. É necessário, pois, que as instituições priorizem a própria formação e qualificação, no sentido de viabilizar a inclusão desses idosos, através de uma aproximação mais efetiva do próprio contexto de suas convivências (SCHETTERT, 2006, p. 4).

Em suma, a causa do envelhecimento precoce das pessoas com deficiência intelectual apontado pelos autores apresentados anteriormente podem estar relacionados com diversos tipos de fatores. Essas evidências nos revelam casos que envolvem desde as alterações metabólicas até a ausência de políticas públicas e a baixa qualidade na oferta de serviços de assistência social, de saúde e da educação.

Assim, serviços específicos devem ser impulsionados para que profissionais e familiares busquem por atendimentos e cuidados com o intuito de desenvolver a autonomia, independência e qualidade de vida da pessoa idosa com deficiência para que assim, os riscos sejam diminuídos e seu envelhecimento ocorra de forma mais saudável e longínqua.

1.3. Profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento

Como supramencionado, as pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento enfrentam uma dupla vulnerabilidade. As políticas públicas voltadas para essas pessoas são dadas de formas isoladas em todos os quesitos de cidadania e educação. Em relação à atuação de profissionais especializados que atendem este público, a situação não é diferente.

Tanto o Estatuto do Idoso pela Lei de nº 10.741/2003 (BRASIL, 2003) quanto a LBI pela Lei de nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015) e a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (BRASIL, 2010) garantem um profissional especializado para os atendimentos institucionalizados e/ou educacionais de idosos e/ou pessoas com deficiência, sendo mencionado em um dos casos a situação do idoso com deficiência ou com limitações, no entanto, sem aprofundar sobre as formas de atendimento para garantir a qualidade e garantia do mesmo. Os três documentos e/ou legislações citados serão explicitados a seguir.

No Estatuto do Idoso pela Lei de nº10.741/2003 (BRASIL, 2003) são estabelecidos os direitos da pessoa idosa visando uma maior qualidade de vida. Em seu Art. 3º é citado sobre a obrigação dos familiares, da comunidade, da sociedade civil e do Poder Público em garantir, com prioridade, “a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária” (BRASIL, p. 1, 2003).

No Capítulo IV - Do Direito à Saúde, são assegurados diversos direitos na atenção à saúde da pessoa idosa, como em seu Art. 15, citando sobre a atenção integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e garantindo “o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde” (BRASIL, p. 1, 2003). Nas especificações deste mesmo artigo, dois parágrafos chamam a atenção. No primeiro, sendo este o § 1º sobre a prevenção e a manutenção da saúde do idoso, são citados ambientes ambulatoriais, unidades geriátricas, atendimento domiciliar e de reabilitação como formas de atendimento à pessoa idosa e especificados os profissionais da área da geriatria e gerontólogos para atendê-los.

No § 4º é citado, pela única vez nas leis e documentos analisados, a situação do idoso com deficiência ou limitações: “os idosos portadores de deficiência ou com limitação incapacitante terão atendimento especializado, nos

termos da lei” (BRASIL, p. 1, 2003). Não é especificado, como se pode observar no restante da legislação, como esse atendimento especializado deve ser realizado e por quais profissionais especializados.

Por fim, no Art. 18, ainda no Capítulo IV, é mencionado sobre as instituições de saúde e que estas devem promover “o treinamento e a capacitação dos profissionais, assim como orientação a cuidadores familiares e grupos de auto-ajuda” (BRASIL, p. 1, 2003), não sendo especificado novamente os profissionais que devem estar envolvidos neste processo.

Já a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) de nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015), também conhecida como estatuto da pessoa com deficiência, foi criada com o intuito de promover os direitos e liberdades fundamentais da pessoa com deficiência visando sua inclusão social e de cidadania.

Apesar de não citar especificamente sobre o atendimento à pessoa idosa com deficiência, a lei garante seu aprendizado ao longo de toda a vida, como assegurado, por exemplo, em seu capítulo IV: Direito à educação:

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, p. 1, 2015).

Em relação aos atendimentos às pessoas com deficiência, a LBI (BRASIL, 2015) especifica logo nas disposições gerais três grupos que fazem parte deste processo, sendo o atendente pessoal, o profissional de apoio escolar e o acompanhante, respectivamente:

XII - atendente pessoal: pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIV - acompanhante: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal (BRASIL, p. 1, 2015).

Além disso, no Capítulo III: Do direito à saúde, é assegurado pelo §2º o atendimento a partir de normas éticas e técnicas a atuação de profissionais de saúde para garantir o direito, dignidade e autonomia da pessoa com deficiência. No §3º deste mesmo capítulo é garantida, também, a capacitação inicial e continuada de todos os profissionais que prestam qualquer tipo de assistência a este público (BRASIL, 2015).

Por fim, cabe mencionar o Capítulo IV: Do direito à Educação, em que é mencionado todo o tipo de assistência e atendimento educacional especializado para as pessoas com deficiência em todos os níveis e modalidades de ensino, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida. Cabe aos profissionais de apoio escolar e professores de educação especial a adaptação dos conteúdos escolares e por proporcionar o atendimento de forma a “garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia” (BRASIL, p.1, 2015).

Em relação aos serviços prestados ao público supracitado, a CBO (BRASIL, 2010) é um documento de reconhecimento das profissões do mercado de trabalho no Brasil pela Portaria de nº 397/2002 (BRASIL, 2002). Ao buscar pelas palavras-chave “*idosos*” e “*pessoa idosa*” para a busca de qualquer título ou descrição na CBO, foi encontrado o código 5162 como cuidador de crianças, jovens, adultos e idosos, definindo o cuidador como alguém que cuida de uma pessoa desde os primeiros anos de vida até a velhice, tendo suas funções estabelecidas de acordo com os objetivos de cada instituição especializada ou responsáveis diretos, “zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2010, p. 781).

Apesar de não aparecer nas palavras-chave, o gerontólogo, assim como especificado pela Lei de nº10.741/2003 (BRASIL, 2003), é um dos profissionais envolvidos no atendimento da pessoa idosa. De acordo com a CBO pelo código 1312, os gerontólogos:

Planejam, coordenam e avaliam ações de saúde; definem estratégias para unidades e/ou programas de saúde; realizam atendimento biopsicossocial; administram recursos financeiros; gerenciam recursos humanos e coordenam interfaces com entidades sociais e profissionais (BRASIL, s/d, 2010).

Em relação à profissão Gerontólogo, um projeto de lei aprovado pela Câmara dos Deputados (2017) de nº 9003/2017 está em tramitação para regulamentação da profissão de gerontólogo, além de instituir o Dia Nacional do Gerontólogo e dar outras providências, no entanto, até o presente momento, nenhuma atualização quanto ao processo de aprovação foi efetuada.

Ao buscar pela palavra-chave “*deficiência*”, foi indicado o código 2392, sendo este destinado aos professores de Educação Especial e intitulado pela CBO (2010) como sendo um promotor na educação das pessoas com deficiência, ensinando:

[...] a ler e escrever em português e em braile, calcular, expressar-se, resolver problemas e as atividades da vida diária, desenvolver habilidades, atitudes e valores; desenvolvem atividades funcionais e programas de estimulação essencial e de educação de jovens e adultos, avaliando as necessidades educacionais dos alunos (BRASIL, p. 319, 2010).

Além disso, o profissional de educação especial é responsável por realizar atividades de planejamento, avaliação, elaboração de materiais e por pesquisar e divulgar conhecimentos da área. Esses profissionais também podem coordenar estabelecimentos de educação especial (BRASIL, 2010).

Apesar de serem mal mencionados na LBI (BRASIL, 2015), no Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) e na CBO (BRASIL, 2010), os profissionais da saúde são extremamente importantes para fazer parte da equipe multidisciplinar, tanto no atendimento de pessoas com deficiência como no atendimento da pessoa idosa e, principalmente, na pessoa com deficiência em processo de envelhecimento.

Bonatelli *et al.* (2018) realizaram um mapeamento de atendimentos e organizações do serviço Centro-Dia das APAEs da cidade de Florianópolis - SC. O estudo evidenciou que o atendimento das pessoas com deficiência intelectual idosa possui fragilidades e divergências na oferta de serviços, ora focando em serviços pedagógicos ou de educação profissional, ora em atendimentos para a vida diária, sendo que estes deveriam ser ofertados de forma conjunta.

O decreto de nº 9.921 de 18 de julho de 2019 (BRASIL, 2019), que possui a finalidade de consolidar os atos normativos que dispõem sobre a pessoa idosa, específica na seção II: das modalidades de atendimento, os centros de convivência e centros de cuidados diurnos, que, respectivamente, possuem a seguinte finalidade:

- I - centro de convivência - local destinado à permanência diurna da pessoa idosa, onde são desenvolvidas atividades físicas, laborativas, recreativas, culturais, associativas e de educação para a cidadania;
- II - centro de cuidados diurno: hospital-dia e centro-dia - local destinado à permanência diurna da pessoa idosa dependente ou que possua deficiência temporária e necessite de assistência médica ou de assistência multiprofissional [...] (BRASIL, p. 1, 2019).

O centro-dia, de acordo com Bonatelli *et al.* (2018) é um espaço destinado às pessoas com dependência parcial nas atividades de vida diária e que necessitam de assistência multiprofissional com profissionais da área da saúde e educação. De acordo com os autores: “este serviço proporciona a melhora da autoestima, da saúde física e mental, estimula a independência e autonomia, retarda o aparecimento de doenças limitantes e evita depressão e isolamento social” (BONATELLI, *et al.*, p. 670, 2018).

Em relação à equipe multidisciplinar, esta deve ser composta pelas áreas dos seguintes profissionais: “serviço social, fonoaudiologia, fisioterapia, coordenação pedagógica, professor, psicologia, terapia ocupacional, informática, artes, educação física, dança, médico psiquiatra e neurologista” (BONATELLI, *et al.*, p. 673, 2018).

Já a Portaria de nº 835 de 25 de abril de 2012 (BRASIL, 2012) que institui incentivos para os serviços especializados de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS, específica que em um Centro Especializado em Reabilitação (CER), a equipe mínima de profissionais envolvidos no atendimento multidisciplinar deve ser composta por: médico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente social e enfermeiro.

A partir dos estudos evidenciados anteriormente referentes à pessoa idosa em processo de envelhecimento, destaca-se uma maior frequência de estudos relacionados aos profissionais cuidadores comparado aos demais profissionais que são garantidos por leis, decretos e portarias (CARVALHO *et al.*, 2015; MARIN *et al.*, 2013; SILVEIRA, 2013; HAYAR, 2015). Cabe ressaltar, também, que o profissional de educação especial é pouco citado nos documentos aqui mencionados e nos estudos da área.

Em relação aos cuidadores, no ano de 2016 foi aprovado pela Câmara dos Deputados o projeto de Lei da Câmara nº 11/2016 (BRASIL, 2016) para a votação no senado que previa a regulamentação da profissão do cuidador de idosos, crianças e pessoas com deficiência ou doenças raras. Este projeto, no entanto, foi vetado no ano de 2019 pelo atual governo em vigência, deixando os cuidadores, novamente, sem uma regulamentação e, conseqüentemente, avanços que melhorariam suas condições de trabalho e sua qualificação profissional.

Ao que diz respeito à formação para a ocupação do cargo de cuidador, a CBO (BRASIL, 2010) prevê:

[...] pessoas com dois anos de experiência em domicílios ou instituições cuidadoras públicas, privadas ou ongs, em funções supervisionadas de pajem, mãe-substituta ou auxiliar de cuidador, cuidando de pessoas das mais variadas idades. O acesso ao emprego também ocorre por meio de cursos e treinamentos de formação profissional básicos, concomitante ou após a formação mínima que varia da quarta série do ensino fundamental até o ensino médio. Podem ter acesso os trabalhadores que estão sendo reconvertidos da ocupação de atendente de enfermagem. No caso de atendimento a indivíduos com elevado grau de dependência, exige-se formação na área de saúde, devendo o profissional ser classificado na função de técnico/auxiliar de enfermagem (BRASIL, 2010, p. 781).

No entanto, o cuidador normalmente acaba por ser “[...] a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração” (BRASIL, 2008, p. 8).

Born (2006) apresenta duas categorias de cuidadores: os formais e os informais; sendo o primeiro um cuidador remunerado e que necessita de treinamentos para exercer a profissão, além de manter vínculos profissionais para a execução da tarefa; e o segundo como sendo um cuidador voluntário, podendo ter uma relação familiar ou conhecida, que desempenha a função de dar o suporte necessário para a pessoa que precise.

O documento “Envelhecimento ativo: Uma Política de Saúde” (OMS, 2005) indica que a independência dos idosos é ameaçada quando deficiências físicas ou mentais dificultam a execução das atividades de vida diária. Atualmente, os jovens com deficiência intelectual sobrevivem até idades muito mais elevadas, mas quando há a morte de seus familiares, o dever passa a ser das ações governamentais. Com essa possível mudança de locais de moradia, pode-se ocasionar um aumento na morbidade e mortalidade causadas pelo trauma da transferência (ALVES, 2012).

Um estudo realizado por Silveira (2013) demonstrou que adultos com deficiência intelectual – nas idades de 21 e 32 anos – eram totalmente dependentes dos seus cuidadores, e os cuidadores por vez, os achavam infantilizados. Eles ainda realizavam tarefas de rotina com os adultos com deficiência intelectual sem consultar seus interesses e preferências para a execução dessas atividades. O estudo mostrou que os cuidadores se queixavam quanto à falta de capacitação. Diversos autores mencionados nesta pesquisa afirmam que os programas de apoio estão destinados mais aos cuidadores de crianças do que aos de adultos. A autora ainda ressalta que:

Toda pessoa tem direito a uma vida autônoma e mais independente, mas quando se fala em adultos com DI, que necessitam de apoio generalizado, o que se observa são indivíduos totalmente dependentes e que necessitam do auxílio de outras pessoas para realizar a maioria ou todas as atividades de rotina diária. A colaboração entre o profissional e o cuidador pode ser a chave para uma organização de apoio mais eficiente. Os cuidadores que conseguem participar ativamente da no desenvolvimento de recursos necessários para tornar o ensino em ambiente domiciliar possível adquirem mais controle sobre as variáveis que determinaram um resultado mais satisfatório (SILVEIRA, 2013, pp.144-145).

De acordo com o documento de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2004):

A funcionalidade e a incapacidade de uma pessoa são concebidas como uma interação dinâmica 10 entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os factores contextuais [...] os Factores Contextuais englobam factores pessoais e ambientais [...] que interagem com todos os componentes da funcionalidade e da incapacidade (OMS, 2004, p. 12).

A funcionalidade e a incapacidade da pessoa idosa com deficiência intelectual impactam diretamente nas atividades de vida diária (AVDs) que de acordo com Gimenes, (2017, p. 41) são definidas como uma "ampla classe de comportamentos que permite aos idosos ter vida independente, tomar decisões e participar da vida social".

O cuidador acaba realizando todos os papéis que uma pessoa deve ter de cuidado, "desde as atividades de vida instrumental diária, tais como tarefas de higiene, banho e alimentação, como nas atividades de vida instrumental prática, como servir um alimento, ou no lazer e na socialização" (MAIA, 2010 apud SILVEIRA, 2013, p. 27). No entanto, esse papel do cuidador deveria ser o de estimular a realização das AVDs ao invés de desempenhar essas funções.

Percebe-se, a partir das políticas públicas citadas e identificadas, que o amparo legal quanto ao atendimento de pessoas idosas e de pessoas com deficiência existe, mesmo que muitas vezes de forma isolada. No entanto, todas as diretrizes acabam sendo vagas e sem um direcionamento específico como esse atendimento deve ser realizado e uma constância nos profissionais envolvidos para tal. Além disso, como evidenciado pelos autores supramencionados, a ausência de atendimentos específicos à pessoa idosa com deficiência intelectual no território brasileiro possui um vazio ensurdecador.

Por algumas das razões supramencionadas justifica-se esta pesquisa pela temática relevante e atual, principalmente quando se considera o aumento

populacional de pessoas com deficiência com idade mais avançada, considerando a deficiência intelectual, principalmente.

Em razão disso, ou seja, da recenticidade desta área, a questão desta pesquisa se formou na seguinte perspectiva: de que forma os profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em fase de envelhecimento entendem esse processo e quais são as consequências desse entendimento para o desempenho nas atividades de vida diária?

Assim, a presente pesquisa teve por objetivo geral investigar os entendimentos de profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em situação de envelhecimento acima de 40 anos sobre a sua funcionalidade nesta etapa da vida e suas percepções sobre o envelhecimento e a deficiência, e como objetivos específicos: (a) analisar o funcionamento das instituições que atendem as pessoas com deficiência nesta etapa da vida; (b) investigar junto a esses profissionais como a independência nas tarefas de vida diária desses indivíduos está se dando; e (c) analisar o papel desses profissionais envolvidos no atendimento deste público.

2. MÉTODO

A presente pesquisa se trata de uma complementação de um estudo desenvolvido pela autora em uma Iniciação Científica, pelo Edital de ICT ago/2018 – jun/2019, oferecida pela Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (ProPq).

O estudo intitulado “Funcionalidade e atividades de vida diária de pessoas com Deficiência Intelectual em processo de envelhecimento: a visão dos cuidadores”, teve como objetivo geral investigar os entendimentos de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual em situação de envelhecimento, sobre a sua funcionalidade nesta etapa da vida, atuando em duas instituições especializadas.

A partir da coleta de dados, durante a execução da iniciação científica, foi possível entrevistar, além de cuidadores, como foi definido inicialmente, profissionais da saúde que estavam envolvidos com o atendimento das pessoas com deficiência intelectual com mais de 40 anos de idade em ambas instituições. Os resultados possibilitaram a ampliação desta pesquisa e foi possível dar

continuidade nas discussões sobre o cenário de atendimento à pessoa idosa com deficiência, já que os dados analisados durante a iniciação científica focaram apenas nos cuidadores.

Assim, a pesquisa atual tem em cunho qualitativo e descritivo no sentido de revelar faces de um determinado fenômeno, qual seja, o entendimento e a visão de cuidadores sobre pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. Esse método “[...] engloba o estudo dos meios pelos quais se entendem todos os fenômenos e se ordenam os conhecimentos” (VILELAS, 2009, p. 43).

2.1. Aspectos Éticos

Essa pesquisa foi aceita pelo Comitê de Ética de Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) pelo no CAEE: 98907418.8.0000.5504. É importante ressaltar que os participantes foram informados quanto aos procedimentos e instrumentos para a coleta dos dados.

Além disso, foram entregues os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE para a autorização das entrevistas. A identidade dos participantes foi preservada e os nomes são fictícios. O termo foi dado no início da coleta de dados e foi destacada a importância de que o participante guardasse em seus arquivos, uma cópia do documento assinado.

2.2. Participantes

Participaram desta pesquisa nove profissionais, sendo cinco pertencentes à instituição A e quatro da instituição B. O quadro 1, a seguir apresenta a relação dos participantes, idade, sexo, o cargo que atua e de qual instituição faz parte.

Tabela 1: Relação das Participantes.

Nome	Idade	Sexo	Cargo	Formação Profissional	Instituição
Amarílis	33	F	Cuidadora	Cursando Técnico de Enfermagem	A
Rosa	54	F	Cuidadora	Ensino Fundamental Completo	A
Camélia	43	F	Cuidadora	Ensino Fundamental Completo	A

Hortênsia	50	F	Cuidadora	Curso de Cuidador	A
Íris	24	F	Gerontóloga	Bacharelado em Gerontologia	A
Magnólia	50	F	Cuidadora	Licenciatura em Pedagogia e Bacharelado em Artes Visuais	B
Margarida	44	F	Cuidadora	Curso de Cuidador	B
Violeta	25	F	Terapeuta Ocupacional	Bacharelado em Terapia Ocupacional	B
Alisso	31	F	Fisioterapeuta	Bacharelado em Fisioterapia e Especialização em Geriatria	B

Fonte: Elaboração Própria. 2022.

As participantes possuem, em média, 39 anos de idade. Dentre as nove entrevistadas, seis possuem a função de cuidadoras nos locais, no entanto, apenas duas destas possuem curso profissionalizante destinado a cuidador. Das demais participantes, há uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional e uma gerontóloga que além de atender as pessoas com deficiência, atua também como gestora do núcleo de envelhecimento da Instituição A.

2.3. Local

A pesquisa foi realizada em duas Instituições de Educação Especial localizadas em um município do interior do estado de São Paulo, nomeadas como instituição A e instituição B. O município em questão pertence à região Centro-Leste, com uma população recenseada em torno de 240.000 habitantes (IBGE, 2010).

O município foi selecionado com o objetivo de caracterizar e descrever um local ainda não explorado na temática em questão e por ser o município de atuação da pesquisadora.

2.4. Instrumentos para coleta de dados

Foi elaborado por esta pesquisadora um roteiro de entrevista emiustrurada. Esse roteiro teve como propósito verificar os entendimentos dos profissionais que atuam com as pessoas com deficiência intelectual sobre deficiência e envelhecimento e sobre as atividades que são desempenhadas

para o estímulo diário dessas pessoas. Além disso, também foram elaboradas questões a respeito da atuação desses profissionais envolvidos com o atendimento diário, principalmente dos cuidadores, já que esses são os principais envolvidos no cotidiano das pessoas com deficiência em processo de envelhecimento.

O roteiro foi elaborado pela própria pesquisadora contendo ao todo 13 questões e, posteriormente, submetido para validação semântica por dois pesquisadores externos à pesquisa a fim de verificar a qualidade do mesmo, não tendo nenhuma modificação solicitada.

2.5. Procedimento de Coleta de Dados

Anteriormente à coleta dos dados, a pesquisadora localizou as instituições e os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão da pesquisa, totalizando duas instituições e nove profissionais dentro do perfil desejado.

Um primeiro contato foi estabelecido com os gestores e/ou responsáveis pela instituição de atuação desses possíveis participantes. Nesse primeiro contato foi apresentada a pesquisa com o intuito de obter autorização para contato posterior com esses profissionais.

Autorizado o contato, os encontros puderam ser realizados. Em um primeiro momento a pesquisa foi apresentada expondo a maneira como os dados seriam coletados, os possíveis riscos e benefícios bem como a entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Assinado o TCLE, a realização da coleta dos dados pôde ser realizada.

As entrevistas foram realizadas individualmente com cada participante e todas ocorreram no local de trabalho, em salas disponibilizadas pela instituição e em um horário em que as funcionárias estavam disponíveis. As entrevistas duraram em média 20 minutos e foram gravadas.

2.6. Procedimento de Análise de Dados

Os dados foram analisados qualitativamente após a transcrição em uma perspectiva crítica resguardando os entendimentos declarados. Para tanto, a

focagem desta análise pautou-se pela qualificação da interpretação dos participantes sobre a situação em estudo, de maneira subjetiva. Este processo permite ao pesquisador uma flexibilidade em conduzir “situações complexas que não permitem a definição exacta e a priori dos caminhos que a pesquisa irá seguir” (VILELAS, 2009, p. 53).

Além disso, foi utilizada a análise de conteúdo a fim de se obter uma organização categórica dos dados. De acordo com Minayo (1998), a análise de conteúdo tem como finalidade "descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado" (MINAYO, 1998).

Dessa forma, ao todo quatro categorias foram criadas, sendo essas apresentadas a seguir:

Tabela 2: Categorias criadas para análise de conteúdo.

Número da Categoria	Nome	Descrição
01	Conceito sobre a Deficiência	Essa categoria busca discutir sobre o entendimento que as participantes têm em relação ao conceito de deficiência;
02	Categoria dois: Envelhecimento e Deficiência	Busca analisar o entendimento das participantes sobre o que é o envelhecimento, sobre o envelhecimento precoce da pessoa com deficiência intelectual e os principais comportamentos identificados nos alunos no processo de envelhecimento;
03	Deficiência, Envelhecimento e Vida independente	Discute a condição de independência da pessoa com deficiência intelectual em fase de envelhecimento a partir de perguntas feitas para as participantes sobre as condições desses alunos em morarem sozinhos, sobre como é a rotina diária na instituição e como estes se desempenham nas atividades de vida diária;
04	Atuação dos Profissionais	A última categoria analisa o papel dos profissionais na vida diária dos alunos com deficiência intelectual. Foi possível averiguar os entendimentos dos participantes sobre seu papel na vida diária das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, os preparos adequados que esses profissionais deveriam ter e quais são as principais tarefas e responsabilidades desempenhadas na instituição em questão.

Fonte: Elaboração própria, 2022.

Após a criação das categorias, as falas das participantes foram divididos em temas a partir da similaridade da fala das participantes e serão desmembradas no tópico a seguir.

3. RESULTADOS

Conforme exposto anteriormente, os dados foram coletados em duas instituições especializadas, denominadas como instituição A e instituição B. Ambas as instituições utilizam o CID-10 para o diagnóstico dos alunos com deficiência, sem outra forma que implique em observação *in loco*, vivências de currículo funcional e exploração de habilidades.

Os próximos parágrafos apresentam a distribuição do número de pessoas com deficiência intelectual em cada instituição e uma breve contextualização sobre o funcionamento desses locais. Posteriormente, será apresentado os resultados a partir da análise de conteúdo baseado nas autoras Minayo (1998) e Vilelas (2009) em forma de tabelas, seguido de sua interpretação e relação com a literatura.

3.1. CARACTERIZAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

3.1.1. Instituição A

No núcleo de envelhecimento da instituição especializada A estão matriculados ao todo 120 alunos com idade acima de 30 anos. Para essa pesquisa foram analisados os idosos acima de 40 anos, resultando em 47,5% do total de pessoas em fase de envelhecimento, ou seja, 57 pessoas. Desses, 54,3% (31 pessoas) são do sexo masculino e 45,7% (26 pessoas) do sexo feminino. Ainda dentro do mesmo eixo, 70,2% dessas pessoas possuem, de acordo com o diagnóstico aderido pela instituição, baseado no CID-10, deficiência intelectual não especificada (F70); 5,2% deficiência intelectual leve (F71); 15,8% deficiência intelectual moderada (F72); 5,2% deficiência intelectual grave (F79) e 3,6% com diagnóstico de síndrome de Down (Q90) associados a deficiência intelectual. A idade dos alunos varia de 40 a 78 anos, resultando em uma média total de 49 anos.

Os alunos dessa instituição são separados em dois setores de acordo com sua funcionalidade: o primeiro setor é a sala de aula, onde os alunos têm aulas com os professores visando uma educação complementar; o segundo setor é a sala de atividades, onde os alunos recebem o acompanhamento dos cuidadores

e realizam atividades diferenciadas como pintura, desenho e jogos, sendo estas indicadas pelas professoras. Em relação à jornada, alguns alunos ficam na instituição em tempo integral e outros cumprem apenas o período da manhã ou da tarde.

Alguns alunos participam de atividades extracurriculares disponibilizadas pela instituição, como o coral, a capoeira e tocar instrumentos de sopro na banda marcial da própria instituição. As pessoas do núcleo de envelhecimento se inter-relacionam com os demais alunos da instituição, sendo eles crianças, adolescentes ou adultos.

3.1.2. Instituição B

Na Instituição B estão matriculadas 18 pessoas acima de 40 anos, no entanto, dessas, apenas 11 possuem deficiência intelectual e/ou síndrome de Down, preenchendo, pois, os critérios para participar desta pesquisa. Desse total, 72,7% (8 pessoas) são mulheres e 27,3% (3 pessoas) são homens. Das pessoas com deficiência intelectual na fase de envelhecimento, de acordo com o diagnóstico utilizado pela instituição, sendo este também o CID-10, 45,6% possuem deficiência intelectual não especificada (F79); 18,2% com deficiência intelectual leve (F70); 9% com deficiência intelectual moderada (F71); 18,2% deficiência intelectual grave (F79) e 9% com Síndrome de Down (Q90). A idade dos alunos varia de 40 a 70 anos, dando uma média total de 53 anos.

Assim como na instituição A, alguns alunos fazem jornada integral e outros somente o período da manhã ou da tarde. Todos frequentam as salas de aula ministradas pelos professores especializados e fazem atendimentos intercalados com os profissionais da saúde.

Além disso, em um determinado dia da semana os alunos fazem atividades diferenciadas fora da sala de aula, como aula de bijuteria, aula de educação física e outras ocupações do seu interesse.

Como supracitado, os resultados obtidos a partir da verbalização das participantes sobre as treze questões que compunham o roteiro da entrevista foram analisadas e separados em categorias e serão apresentados a seguir.

3.2. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Nos quadros a seguir, estão desmembradas cada categoria elaborada baseada e sua discussão com o que a literatura vem apontando, a começar pela categoria um “Conceito sobre a Deficiência”, que, como supramencionado, busca discutir sobre o entendimento que as participantes têm em relação aos conceitos atribuídos à própria terminologia.

Quadro 2: Categoria “Conceitos sobre a Deficiência”.

Categoria: Conceitos sobre Deficiência.

Instituição	Verbalização
A	<p>Amarilis: Deficiência? Ah um déficit né, de incapacidade, de ah, algum problema né, neuro...</p> <p>Rosa: Não sei, acho que é uma necessidade de ter acompanhamento.</p> <p>Camélia: [...] que eles dependem muito da gente, da gente cuidar deles.</p> <p>Hortênsia: [...] a gente pode ver que aqui a gente tem pessoas acima de 30 anos, pela deficiência eles ficam cada vez mais debilitados, então tem muitas pessoas que conseguem até se virar sozinho, não precisam de muita ajuda mas todos precisam de auxílio, porque pela deficiência eles não conseguem ficar sozinhos, precisa de alguém do lado, uma cuidadora.</p> <p>Íris: [...] qualquer incapacidade ou qualquer dificuldade que ele tenha, em conseguir se deslocar, as vezes não por ele, as vezes pelo ambiente não estar adaptado, pelo ambiente não conseguir oferecer as demandas que ele precisa, mas acho que deficiência é qualquer coisa ali que precise de uma demanda maior, seja intelectual, seja física, visual, auditiva, então eu acho que pra mim deficiência é isso, eles terem uma demanda diferente [...] mas que o sistema ainda não consegue absorver e não consegue trabalhar com isso, ai eles taxam como deficiente, como incapazes, como não conseguir fazer as coisas, mas as vezes se você der uma oportunidade, uma boa acessibilidade e um bom recurso para trabalhar com o que ele tem disponível, não com o que ele tem de perda, mas o que ele tem ainda para desenvolver, acho que essa questão de deficiência seria muito menor.</p>
B	<p>Magnólia: Eu entendo que é a dificuldade que a pessoa tem de interagir.</p> <p>Margarida: [...] quando a pessoa depende do outro pra tudo, principalmente para se alimentar, tem dependência total de um cuidador.</p> <p>Violeta: Eu acho que é a falta ou a dificuldade de algumas habilidades que são pré-estabelecidas pra sociedade mesmo, como a gente pré-estabelece que uma criança nasce normal quando ela tem determinadas características, e quando você não tem, ou não desenvolve essas habilidades ao longo do seu ciclo de vida, você tem alguma deficiência.</p> <p>Alisso: [...] dificuldade de fazer algo, mas não que ele seja incapaz de fazer algo, mas ele apresenta aquela dificuldade, o que pra ele pode ser dificuldade pra mim pode ser ganho, porque ele pode adquirir outros ganhos né.</p>

Fonte: Elaborado pela autora. 2022.

Como podemos observar em algumas verbalizações das participantes, o conceito de deficiência ainda se estabelece a partir de pré-conceitos de incapacidade e dependência do outro. Assim como apontado na literatura, "os aspectos sociais da deficiência, quando cotejados, geralmente são pensados a partir dos limites da pessoa demarcada como deficiente" (HARLOS, 2012, p. 17-

18). Diversos autores ao longo do tempo vêm discutindo sobre os olhares estigmatizados para/com as pessoas com deficiência, assim como citado anteriormente, como Amaral (1998), Bianchetti (1995), Aranha (1995) e Omote (1994)

Amaral (1998) se debruça sobre o entendimento de como é configurado e mantido o preconceito das pessoas com deficiência através de pré-conceitos criados socialmente; Bianchetti (1995) pelo contexto histórico da Educação Especial; enquanto Aranha (1995, 2001) enfatiza a deficiência como uma condição social, em que esse público pouco participa nos debates e tomadas de decisões na sociedade, podendo justificar a sua falta de visibilidade e uma consequente tabulação de incapacidade.

Amaral (1998) em sua reflexão teórica levanta dois termos importantes: a diferença e a diferença significativa. Para a autora, quando falamos sobre a diferença podemos assimilar com dessemelhanças, como a cor do cabelo, por exemplo. Já a diferença significativa está relacionada a padrões estáticos, estruturais e de cunho psicossocial. Basicamente esse tipo de diferença está associado com o "tipo ideal" que as pessoas tentam se enquadrar e a utilizam, a partir disso, como um padrão normativo na sociedade.

Com esse parâmetro normativo elegido, começam a surgir os estigmas, que segundo Goffman (1998) *apud* Amaral (1998, p. 4), está "imputado àquelas pessoas que se afastam da idealização corrente em determinado contexto". As atitudes individuais estabelecidas a partir do estigma pode gerar atitudes marginalizados e com pré-conceitos que influenciam diretamente na visão que se tem de uma pessoa com deficiência. Amaral (1988, p. 6) enfatiza que com o estereótipo "cria-se um "tipo" fixo e imutável que caracterizará [...] uma pessoa, um grupo ou um fenômeno [...]".

Corroborando com Amaral (1998), Omote (1994) também buscou entender os conceitos da deficiência através dos estigmas criados pelas diferenças individuais:

[...] a deficiência não é algo que emerge com o nascimento de alguém ou com a enfermidade que alguém contrai, mas é produzida e mantida por um grupo social na medida em que interpreta e trata como desvantagens certas diferenças apresentadas por determinadas pessoas. Assim, as deficiências devem, ao nosso ver, ser encaradas também como decorrentes dos modos de funcionamento do próprio

grupo social e não apenas como atributos inerentes às pessoas identificadas como deficientes (OMOTE, 1994, p. 71).

O entendimento individual sobre a “deficiência” detém a capacidade de influenciar diretamente na forma com a qual o profissional desempenhará suas atividades perante uma pessoa com deficiência, uma vez que suas ações, em sua grande maioria, estão relacionadas a concepções próprias, ligadas diretamente a sua forma de enxergar esta pessoa. Olhando apenas para a incapacidade, o trabalho poderá limitar-se ao que se acredita ser essa pessoa, capaz ou não, ao que ela realmente pode desenvolver.

A fala da participante Íris quando diz “*qualquer incapacidade ou qualquer dificuldade que ele tenha, em conseguir se deslocar, as vezes não por ele, as vezes pelo ambiente não estar adaptado, pelo ambiente não conseguir oferecer as demandas que ele precisa*” (Íris, 24 anos, Gerontóloga) nos abre os olhos para uma visão que vai além do que está estabelecido pela própria pessoa com deficiência, mas sim pelo que o sistema e as políticas públicas estão fazendo para que suas necessidades sejam atendidas pensando na acessibilidade e na diminuição das barreiras arquitetônicas, comunicacionais, atitudinais, da informação, e dentre outras como citada na própria LBI (Lei de nº 13.146/15).

Ainda, a partir da sua verbalização, conseguimos resgatar a própria definição biopsicossocial da deficiência e os componentes estabelecidos pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2004) que considera, além dos fatores da deficiência corpórea, as limitações das atividades e restrições de participação social.

A verbalização da participante Amarílis sobre o entendimento de deficiência registrado, sendo este: “*Deficiência? Ah um déficit né, de incapacidade, de ah, algum problema né, neuro...*” (Amarílis, 33 anos, Cuidadora), confirma as reflexões de Amaral (1998) sobre os mitos que podem ser tendenciosos no entendimento sobre o conceito de deficiência. Para explorar este tema, podemos enfatizar duas principais características intrínsecas na sociedade destacadas e nomeadas pela autora: generalização indevida e correlação linear.

A generalização indevida é entendida, de acordo com Amaral (1998, p. 5), como uma “transformação da totalidade da pessoa com deficiência na própria condição de deficiência”. Um exemplo disso, enfatizado pela autora, é quando se trata qualquer pessoa com deficiência, independente de qual seja sua especificidade, com uma incapacidade para agir por si só. Esse mito faz com que os indivíduos não direcionam os olhares para a pessoa com deficiência, mas sim, para seu acompanhante.

Já a correlação linear, utilizando as mesmas palavras simplistas de Amaral (1998), é a condição posta que

[...] se esta atividade é boa para esta pessoa com deficiência então é boa para todas as pessoas nessas condições. Ou: se não há uma pessoa com deficiência desenvolvendo tal atividade, então esta não é uma atividade compatível. Ou: se audição é um sentido privilegiado no cego (claro que aqui há mais um preconceito), então os cegos são excelentes músicos. Ou: se este paraplégico é cruel, então todos os paraplégicos são cruéis. Ou: ...” (AMARAL, 1998, p. 5).

Percebemos, assim, a importância dos profissionais terem a visão de que a deficiência não está atrelada somente à pessoa, mas sim nas relações estabelecidas individualmente, e considerando o cenário de investigação desta pesquisa, sobre o que os serviços estão oferecendo para o desenvolvimento de suas habilidades, e pensando principalmente no envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, em seu envelhecimento saudável.

Para isso, a própria Instituição e seus gestores precisam definir esses parâmetros como pilares do seu trabalho e oferecer formações continuadas sobre a concepção da deficiência para seus funcionários e desestigmatizar o uso das palavras “incapacidades”, “dependência” e “dificuldades”.

O Quadro 3 a seguir apresenta a categoria dois “Envelhecimento e Deficiência”, no qual busca analisar o entendimento das participantes sobre o que é o envelhecimento, sobre o envelhecimento precoce da pessoa com deficiência intelectual e os principais comportamentos identificados nos alunos no processo de envelhecimento.

Quadro 3: “Envelhecimento e Deficiência”.

Categoria : Envelhecimento e Deficiência		
Tema	Instituição	Verbalização
Entendimentos sobre Envelhecimento	A	<p>Amarílis: Eles vão ficando cada vez menos capaz aqui nessa área né, dos cuidados, não consegue fazer nada, quase nada sozinho.</p> <p>Íris: Pra mim, o envelhecimento são mudanças biopsicossociais, então desde a parte biológica, psicológica e social, então eles têm toda uma mudança na sua independência, eles ficam um pouco mais retraídos, a gente percebe toda uma alteração de capacidade funcional, capacidade de executar as atividades de vida diária [...] o idoso também com o tempo vai ficando mais excluído da sociedade, ele não tem mais tanto acesso, tantos direitos e tantos deveres como deveria ter, então ele acaba ficando meio limitado [...] o sistema público, a rede de serviços ainda não está apta para fornecer o que eles deveriam receber.</p>
	B	<p>Violeta: [...] a gente está sempre em fase de envelhecimento né, desde que a gente nasce [...], mas eu acho que envelhecimento a gente começa a notar quando alguns sinais começam a aparecer, como dores, mudança de humor.</p> <p>Alisso: [...] eu vejo o envelhecimento como mudança de postura, perda de equilíbrio, perda de coordenação motora, perda de mobilidade [...]</p>
Envelhecimento Precoce	A	<p>Amarílis: [...] acho que pelo uso de muita medicação que eles fazem o envelhecimento é bem mais rápido.</p> <p>Camélia: Eles têm mais dificuldade do que uma pessoa normal, então eu acho que eles envelhecem um pouco mais rápido.</p> <p>Íris: [...] nos artigos científicos é falado que as pessoas que têm deficiência possuem esse envelhecimento precoce, e a gente vê aqui realmente, as pessoas com 35, 40 anos que já estão apresentando esses sinais do envelhecimento que pessoas com 60, 65 apresentam, então a gente já vê essa perda de massa muscular, perda de força, o alto risco de quedas que muitos estão caindo, perda de equilíbrio, alteração visual [...]</p>
	B	<p>Margarida: Depende dos cuidados, depende da estimulação, os cuidados que a família dá pra pessoa [...]</p> <p>Violeta: [...] depende muito da família e do cuidador, de quem cuida, porque alguns você olha assim você acha que tem uma idade mais avançada, por questões de cuidado mesmo, os cuidados que vão passando, que às vezes não dão tanta importância pela pessoa ter deficiência, por pensar que as vezes ela não precise de um tratamento dentário, sei lá, aí perde os dentes muito cedo. Mas tem alguns, que pelo contrário, por ser deficiente, é tratado bem, tem toda uma atenção extra em volta, então a pessoa não aparenta os sinais de envelhecimento tão cedo.</p> <p>Alisso: [...] se ela foi estimulada adequadamente, ela não envelhece tanto, mas se ela está em um ambiente que “ah ela é deficiente, ela não pode fazer isso” ela envelhece mais rápido.</p>
Comportamento	A	<p>Camélia: Então uns são calmos e outros nervosos, acho que é porque alguns usam medicamento e outros não.</p> <p>Hortênsia: Olha depende da medicação, tem dia que eles estão calmos, tem dia que estão agitados [...]</p>

	<p>Iris: A gente percebe bastante alteração comportamental aqui, as vezes eles estão muito retraídos e de uma hora pra outra eles se soltam muito, ou acontece ao contrário, por acontecer algo em casa, ou própria coisa da idade, eles não querem mais participar, fazer, então a gente percebe muito essa relação comportamental, a gente já teve 3 casos aqui de já ter a instalação da doença de Alzheimer e a gente percebeu por causa dessa mudança de comportamento [...] Mas tem caso também de ser do envelhecimento da pessoa não querer mais nada, fica muito quieto, às vezes sintomas de depressão, ansiedade, a gente percebe tudo isso.</p>
<p style="text-align: center;">B</p>	<p>Magnólia: Eu acho que tem algumas que são nervosas, mas aí tudo depende de você tirar o foco delas, tem umas que são super calmas, tem umas que nunca deram trabalho [...] se a gente ver que alguns são mais agitados, aquele dia tá mais agitado, então a gente tem que tirar do foco [...] geralmente eles gostam muito de ouvir música, então vamos ouvir música, aí eles ficam mais tranquilos.</p> <p>Violeta: Eu acho que pega bastante essa questão da rotina, quando a rotina se mantém, eles geralmente ficam bem tranquilos, já estão acostumados com aquilo, mas quando percebe uma mudança de rotina, um evento que tem aqui, dia de festa, eles ficam um pouco mais agitados.</p> <p>Alisso: Na verdade depende muito da situação, tem vez que eles estão bonzinhos, mas tem dia que aconteceu algo na casa deles que eles ficaram tristes, precisam desabafar, então chegam e falam: “hoje eu preciso conversar com você”, então a gente tem que parar, conversar, ver o que está acontecendo.</p>

Fonte: Elaborado pela autora. 2022.

O envelhecimento é um processo da vida humana que acontece gradualmente ao longo dos anos, assim como apontado no campo do desenvolvimento humano por Papalia e Feldman (2013). Uma das teorias do envelhecimento indicada por essas autoras são as Teorias de programação genética, em que a causa do envelhecimento no corpo das pessoas acontece de acordo com o relógio evolutivo normal inato dos genes. “Uma dessas teorias diz que o envelhecimento resulta da senescência programada: “desligamento” de genes específicos antes que as perdas relativas à idade (por exemplo, na visão, audição e controle motor) tornem-se evidentes” (PAPALIA; FELDMAN, 2013, p. 576).

Em uma das falas das participantes é citado sobre as mudanças biopsicossociais que ocorrem no processo de envelhecimento. Para Machado e Cavalière (2012) o modelo biopsicossocial interfere no envelhecimento de forma que, além da parte biológica que afeta as perdas físicas e cognitivas, há interferências psicológicas na vida dessas pessoas como o processo de perdas

que causam infelicidade e, conseqüentemente, podem diminuir sua qualidade de vida.

As pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento são expostas a várias interferências psicológicas, já que na medida em que vão envelhecendo, seus cuidadores formais – da instituição, e informais – familiares também estão passando pelo processo de envelhecimento, assim como mostrado pela literatura (Portella *et al.* 2015 e Aldrigue *et al.* 2015). Esse processo envolve, ainda, a possível morte de familiares do seu convívio, havendo a necessidade da família procurar por outros cuidadores, o que conseqüentemente, altera a rotina das pessoas com deficiência intelectual.

Pouco se sabe sobre o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual. Elas envelhecem mais precocemente do que as pessoas com o desenvolvimento típico? Quais seriam as causas desse envelhecimento precoce? Apesar da literatura nacional ser escassa no estudo desse fenômeno, alguns autores ao longo dos anos vêm tentando contribuir para esse campo de conhecimento.

Um estudo denominado SENECA, realizado na Espanha no ano de 2008, evidenciou que as pessoas com deficiência intelectual, exceto as com síndrome de Down que apresentam envelhecimento precoce por alterações metabólicas, envelhecem precocemente pela ausência de programas voltados à promoção da qualidade de vida e pela falta do acesso aos serviços de saúde (Instituto Jô Clemente, 2014).

As falas das participantes vão na direção apontada pela literatura da área, confirmando que há sinais de envelhecimento em pessoas com deficiência intelectual na instituição a partir dos 30 anos. As participantes da Instituição B indicam que o envelhecimento precoce nesta população depende se esta foi exposta a estimulação precoce ou não.

O Instituto Jô Clemente (2014) aponta que programas devem ser implementados a fim de promover a saúde da pessoa com deficiência intelectual, para que doenças secundárias sejam evitadas e para oportunizar que sua independência seja criada, para que assim, tenha-se uma melhor qualidade de vida.

Nas verbalizações das participantes em relação ao comportamento, é comentado por uma participante da Instituição A que, a partir de mudanças no

comportamento diário, alguns alunos com deficiência intelectual foram diagnosticados com doença de Alzheimer. Na literatura há apontamentos sobre uma maior incidência dessa doença em pessoas com deficiência intelectual, sobretudo aqueles com síndrome de Down, como citado por Alves (2012), Guilhoto *et al.* (2014), Carvalho *et al.* (2015) e Portella *et al.* (2015).

Quanto aos outros tipos de alteração de comportamento, seja pela falta de medicação ou pela mudança de rotina como citado pelas participantes, não há nada na literatura que confirme esse fenômeno.

É interessante observar nos temas: Envelhecimento Precoce e Comportamento, algumas participantes da instituição A apontaram como consequência o uso de medicação como acelerador do envelhecimento e das alterações comportamentais; enquanto que as participantes da instituição B acreditam que a falta de estimulação precoce interfere no rápido envelhecimento e a fuga de rotina como um fator que altera seus comportamentos.

O quadro 4 a seguir apresenta a categoria três: “Deficiência, Envelhecimento e Vida independente”, discutindo sobre a independência e a vida diária dos alunos de ambas instituições.

Quadro 4: “Envelhecimento, Deficiência e Vida Independente”.

C tegoria: Envelhecimento, Deficiência e Vida Independente.

Tema	Instituição	Verbalização
Moradia	A	<p>Amarílis: Elas não teriam condições de morar sozinhas, precisaria de uma supervisão sempre.</p> <p>Rosa: Não tem condições não, nenhum deles aqui, precisa de muita supervisão, eu não posso nem deixar eles sozinhos aqui na sala. Não, não, nenhum</p> <p>Hortênsia: Ah não, na minha opinião não, precisa de uma supervisão sempre, sempre. Aqui na minha sala sempre tem que ter orientação; as vezes pra ir ao banheiro, sempre tem que estar atenta porque ta demorando, se vai lá fora, tem que estar sempre olhando porque eles não têm atenção. Então morar sozinho na minha opinião não.</p>
	B	<p>Magnólia: Eu acho que não (<i>tem condições de morar sozinho</i>) acho que sempre tem que ter um cuidador, porque tem a questão do dia que amanhece nervoso como eu te falei, eu acho que não.</p> <p>Violeta: [...] alguns sim teriam condições de morar sozinhos, mas de maneira mais assistida, ter alguém que está sempre olhando, sempre cuidando. Alguns teriam sim a possibilidade de ser mais independentes, se tivessem tido outro tratamento, mais estímulos antes. Tem uma que mora sozinha aqui (<i>instituição B</i>) ela é bem assistida, ela tem a casa dela, tem uma cuidadora [...]</p> <p>Alisso: Tem alguns aqui que sim, que tem condição, mas tem outros que não, depende do ambiente familiar que ela é</p>

		tratada. Se ela sempre foi tratada para ter independência, ela vai ter, agora se ela não foi, ela não vai conseguir.
Família	A	<p>Amarílis: [...] a família tem que estar sempre em cima [...] as vezes eles chegam sujos, chega aqui a família não cuidou em casa, chega com a mesma fralda, os cuidados são bem precários as vezes em casa, aí quando é assim a assistente social vai até a casa e aí procura saber o que está acontecendo.</p> <p>Rosa: Eu não sei, a gerontóloga que sabe, ela liga pra família, eu não sei de nada.</p> <p>Camélia: Tem reunião com as professoras né, com os cuidadores não tem contato nenhum com a gente não. É mais com os professores mesmo.</p> <p>Hortênsia: Ah tem família que é bem participativa, já tem família que no caso já nem é mais o pai e a mãe quem cuida, às vezes é uma irmã que já tem a vida dela, uma tia, então pela idade, a maioria assim já não tem mais mãe, nem pai, então as vezes essas pessoas caem de paraquedas na vida de uma pessoa, a mãe morre, o pai morre, aí “o irmão deficiente cai na sua vida” e não é fácil, né? [...].</p> <p>Íris: Olha, é uma briga. Às vezes a gente faz reunião, chama 60 vem cinco, a gente chama os 60 de novo vem os mesmos cinco, as vezes a gente faz 5 ou 6 reuniões por ano, e são as mesmas pessoas, são sempre os mesmos, igual entre as outras escolas também, quem precisa vir não vem, então a família não participa muito, não está presente, então é difícil a família não estar presente nesses momentos. É lógico que muitos trabalham, mas a gente faz reunião a cada 2/3 meses, a gente tenta fazer de sábado, não custa fazer um esforço. A gente sabe infelizmente que nas famílias tem caso de violência, de abuso, tem muita negligência, da vontade de chegar na casa do parente e “dar na cara dele” porque isso é desumano sabe, tem negligência de cuidado, de não dar a medicação, de não correr atrás, então é bem triste, as vezes a gente sabe que alguns pais também estão cansados, trabalham muito, a aceitação é muito difícil, principalmente quando os pais morrem e fica pra parente cuidar, então deixa de lado infelizmente. Tem muitas famílias boas mas tem outras que são bem tristes.</p>
	B	<p>Margarida: Eu não tenho muito contato com a família, isso é parte da administração</p> <p>Violeta: Eu não tenho muito contato com a família, então não vou saber te responder.</p> <p>Alisso: A família é um pouco complicado, porque tem família que é participativa, protetora, mas tem família que não é tanto, que a gente tem que ficar cobrando a todo momento, “ó, vem aqui, a gente precisa”, tem família que a gente avisa que eles estão com pressão alta, tem umas que nem sabia que tinha pressão alta, nem sabia que tinha diabetes, então a gente tem que ficar muito no pé. Mas tem família que cuida muito, até demais, então oscila muito isso né.</p>
Rotina	A	<p>Amarílis: Bom, aqui é mais os cuidados, de manhã eles chegam, eles tomam café aqui e é treino, a gente treina pra comer sozinho, tem a higiene, depois eles acabam fazendo alguma atividade na sala, depois tem o intervalo pra gente levar eles pra fora, ou vai no pátio, depois vem o almoço, que é treino também, a maioria come sozinho, e depois da higiene já vai embora.</p> <p>Camélia: Ah hora que eles chegam eles vão e tomam o café da manhã quem toma, quem não toma vem pra sala, quando</p>

		<p>eles chegam aqui na sala a professora vem e dá um trabalho para eles fazerem, atividade física, ai eles vão, vão pra educação física, ou ficam fazendo atividade aqui mesmo [...].</p>
	B	<p>Margarida: Ah nós somos uma equipe né, e cada um tem a sua função, de levar ao banheiro, de trocar um absorvente, de ajudar na alimentação, ajudar a caminhar, ajudar na educação física. Elas chegam de manhã, alguns precisam de ajuda pra descer do transporte, a gente entra pra dentro com ela, vai até a sala, leva pra tomar café, depois do café leva ao banheiro, depois do banheiro traz na sala, e assim vai, no almoço a gente põe comida, normalmente eles comem sozinhos, mesmo se eles têm a dificuldade deles, eles comem sozinhos, a tarde eles tem aula, tem lanche, a rotina diária é a mesma né.</p> <p>Violeta: Eles têm uma rotina muito fechada, é uma coisa, uma rotina mais certinha, eles já estão acostumados com o cotidiano deles, então a maioria não tem muitas mudanças de rotina, é sempre, a maioria, acorda, toma café, os que ficam o dia todo tomam café aqui, depois tem o almoço, chega em casa também não muda muito, geralmente vai tomar um banho, come alguma coisa, vê uma televisão e vai dormir, é bem parecida a rotina deles.</p>
Desempenho nas Atividades de Vida Diária	A	<p>Rosa: Elas comem sozinhas, eu só não posso descuidar, eles vão no banheiro, eu tenho que ficar olhando, orientando, mas eles fazem tudo sozinhos. A gente estimula para que eles façam as coisas, então eles comem sozinhos, eu fico só orientando de perto, tem uns que podem afogar né, uns comem papa, então você tem que ficar junto.</p> <p>Camélia: Alguns vão no banheiro sozinhos, mas mesmo assim a gente tem que ficar de olho. Para comer também a gente tem que ficar observando e estar bem do lado. A gente estimula a tentar comer sozinho, ir ao banheiro pra eles aprenderem mais né</p> <p>Íris: Alguns anos atrás tinha treino de AVD's mas a gente via que alguns tiravam muito de letra, então ficava muito maçante, então agora nós vemos aquelas pessoas que têm dificuldade, principalmente no banho, a nossa maior dificuldade é treino de banho, então a gente seleciona alguns que precisam desse treino, e a gente realiza uma vez na semana ou duas vezes, depende da demanda de cada um. Com relação a higiene bucal, todos fazem desde o ano passado, e agora que eles estão entendendo. Alguns falam "tia, mas eu não tenho dente", mas não é só escovar o dente, é a boca, é a gengiva, a língua, a bochecha, o céu da boca [...] até ano passado eles mesmos se serviam nas refeições, foi um baque pra eles, "eu vou colocar minha comida?" No começo eles faziam uns pratos que não se via, mas era questão de ensinar o que é uma quantidade adequada. Mas é tudo isso, a gente tenta, se uma pessoa ficar 20 minutos tentando encostar o alicate na unha pra cortar, a gente acha ótimo, é o tempo dele, é muito mais prático a gente chegar e cortar, igual uma máquina, uma linha de produção, aqui a gente vai trabalhar com qualidade e não quantidade.</p>
	B	<p>Magnólia: : Olha elas realizam sozinhas, a gente só acompanha, tipo assim pra ir ao banheiro, uma mocinha pra ir ao banheiro quando está menstruada a gente acompanha, até a porta, ela faz tudo sozinha, elas se trocam sozinhas, mas a gente fala assim: "agora você faz isso, tira isso, daí coloca, se limpa, se seca, dá a descarga, abre a torneira, lava a mão com sabonete, ela faz tudo sozinho a gente não interfere na</p>

	<p>atividade dela, a gente sempre fica prestando atenção o que elas fazem, o que elas deixou de fazer, mas elas sempre fazem muito bem [...]</p> <p>Margarida: Na maioria eles fazem tudo sozinhos, a gente leva no banheiro, mas eles sabem abaixar a roupa, sabe subir, sabe lavar a mão, mas tem um tempo, não é um tempo rápido igual a gente, é tudo no tempo deles mesmo. A gente estimula bastante né, estamos aqui pra isso, eles têm total liberdade de fazer tudo, tem alguns que espera que a gente faça né, mas aqui é assim, a gente estimula mesmo.</p> <p>Violeta: Isso depende muito de cada um. A maioria desenvolve sozinho, alguns que tem um comprometimento um pouco maior por conta da deficiência intelectual precisam de um auxílio. Aqui a gente estimula o tempo todo, que vá ao banheiro sozinho, a não ser que tenha uma limitação física mesmo, que corra o risco de ficar sozinho dentro do banheiro, mas a gente estimula que faça sozinho, a escovação, periodicamente eu acompanho os que eu sei que tem uma dificuldade, porque a maioria não é dificuldade em si, é a preguiça de escovar os dentes, tomar banho, e a gente sempre tenta reforçar isso pra família, deixar fazer sozinho, porque tem como saber se ele escovou o dente ou não, não precisa ir lá fazer por ele, então a gente tenta estimular, e muitos ajudam os colegas que tem dificuldade também.</p>
--	--

Fonte: Elaborado pela autora. 2022.

Em relação ao tema moradia, as participantes opinaram que as pessoas com deficiência intelectual de ambas instituições, A e B, não teriam condições de morar sozinhas, a não ser que tivessem uma supervisão ou que, quando na época certa, tivessem uma estimulação precoce, que conseqüentemente, daria mais independência na vida adulta. As participantes da Instituição B relataram que uma de suas alunas com 54 anos de idade mora sozinha, “mas de maneira assistida”, não especificando quais tipos de apoio são demandados.

Pesquisas realizadas por Carvalho *et al.* (2015) e Girondi *et al.* (2018) demonstraram que a maioria das pessoas idosas com deficiência intelectual moram com seus cuidadores familiares, predominantemente, suas mães.

No tópico sobre a família, temos comentários tanto da Instituição A quanto da Instituição B sobre a negligência e violência passada pela pessoa com deficiência idosa nos ambientes familiares. Cavalcante e Minayo (2009), ao realizarem uma pesquisa de diagnóstico situacional sobre a violência contra crianças e adolescentes com deficiência, discutem o quanto as pessoas com deficiência estão mais suscetíveis a sofrerem violências e estarem expostas a situações de negligências pela combinação de fatores sociais, culturais e econômicos, além dos demais fatores de risco como o isolamento social e a

própria vulnerabilidade associada a deficiência (como a impossibilidade de andar, enxergar, ouvir, se comunicar).

Esse cenário pode se agravar com o fato da morte dos cuidadores informais da pessoa idosa com deficiência, assim como comentado pela participante Hortênsia. Segundo a participante, muitos dos assistidos na instituição já não moram com seus pares, ficando a cargo de outros membros familiares esse cuidado. Esse fato aproxima-se dos resultados dos estudos de Born (2006), Alves (2012) e Silveira (2013) ao trazerem em evidência o duplo envelhecimento enfrentado pelos pais e mães da pessoa com deficiência e as preocupações dos cuidados futuros.

Outro ponto levantado pelas participantes foi a da responsabilidade em dialogar com os familiares ficar à cargo dos gestores ou da administração da instituição, podendo trazer um distanciamento sobre o que acontece internamente na vida do assistido e impactando na relação desses profissionais com o mesmo.

As rotinas das duas instituições são fechadas como podemos observar na verbalização das participantes e os alunos em processo de envelhecimento são auxiliados de maneira assistida. Na instituição A as cuidadoras relatam que ficam em uma sala com os alunos idosos mais comprometidos, onde são realizadas atividades dadas pelas professoras e aplicadas pelas próprias cuidadoras. Além disso, há toda parte de cuidados e prevenções que são realizadas por uma equipe de saúde e pelas cuidadoras. Os alunos mais velhos participam de atividades complementares com os demais alunos da instituição, sendo estas: coral, banda, ginástica rítmica e artística, capoeira e futebol. Há vários relatos que diariamente os idosos são treinados e estimulados para fazerem as AVD's sozinhos com o apoio de uma equipe multidisciplinar.

Na instituição B todos os alunos frequentam salas de aula que são ministradas pelos professores e fazem atendimento individualizado com os profissionais da saúde. As cuidadoras auxiliam na parte de higienização e cuidados e também nas atividades extracurriculares, como educação física e aula de bijuteria. Além disso, a instituição sempre realiza atividades para/com a comunidade, nas quais os alunos com deficiência intelectual em processo de envelhecimento auxiliam na produção das mesmas. Como na instituição A, toda equipe busca incentivar seus alunos a realizarem as atividades sozinhos.

Cipolla e Lopes (2012) relatam o funcionamento do atendimento às pessoas com deficiência intelectual no Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE-SP. Os atendimentos nessa instituição ocorrem de maneira interdisciplinar com uma equipe de multiprofissionais, e como relatado nas instituições A e B, participantes desta pesquisa, as autoras descrevem os atendimentos voltados para a estimulação nas atividades visando uma melhor autonomia e qualidade de vida. No local (APAE/SP) também são ofertadas oficinas semestrais e sempre ocorrem palestras para os profissionais e familiares visando o compartilhamento de informações relevantes sobre a deficiência intelectual e o envelhecimento.

Em relação ao desempenho nas AVD's, o que foi descrito pelas participantes são atividades básicas de vida diária (ABVDs) como citado por Assis, Assis e Cardoso (2013), nas quais os idosos realizam atividades envolvendo o cuidado pessoal. Os relatos apontam que a maioria das pessoas com deficiência intelectual fazem as tarefas de maneira independente, mas são assistidas em todas as atividades que realizam.

Para garantir um melhor desempenho nas AVD's, é necessário que sejam realizadas sempre intervenções de promoção de saúde com estas pessoas. A promoção de saúde no envelhecimento, de acordo com a OMS (1986), aumenta a longevidade e favorece o bem-estar da pessoa idosa através de processos de capacitação realizados pela comunidade.

Brasil *et al.* (2003), Fonseca *et al.* (2013) e Carvalho *et al.* (2016) demonstram em suas pesquisas, programas de intervenção realizados a fim de melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. Os resultados apontaram mudanças significativas na vida destas pessoas através da independência em escolhas próprias, pela interação entre os alunos e os demais funcionários das instituições e pela promoção de saúde.

As APAE's são sempre citadas nas pesquisas investigadas por terem programas de incentivo à autonomia de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento. É necessário, no entanto, investigar como as demais instituições estão se organizando para melhor atender esse público e como o trabalho está sendo realizado a fim de desenvolver a qualidade de vida

e o envelhecimento saudável. O Quadro 5 a seguir apresenta os resultados sobre “Atuação dos Profissionais” discutidos na categoria quatro.

Quadro 5: “Atuação dos Profissionais”

Categoria: A atuação dos profissionais		
Tema	Instituição	Verbalização
Entendimentos sobre o que é ser um profissional de uma pessoa com deficiência intelectual em fase de envelhecimento	A	<p>Amarílis: Ah estar ajudando nos cuidados, diários né, a nossa função é essa, praticar os exercícios, os treinos com eles.</p> <p>Rosa: [...] Eu to aprendendo junto com eles né? Mas é uma experiência boa, eu gosto, to aprendendo, eu gosto, pra mim é um amadurecimento, eu não tenho filho, pra mim é isso, porque eles dependem da gente, eu gosto.</p> <p>Camélia: É você cuidar bem dele, é isso. Ficar ativo nas coisas que eles estão fazendo, às vezes tem uns que tem convulsão, a gente tem que ficar sempre de olho, sempre atento.</p> <p>Hortênsia: Com deficiência é diferente de um idoso que tem sentidos normais né, é mais cuidado, é dobro né, tem que ter o dobro de tudo, de atenção, de tudo, não pode ser boazinha, mas nem muito firme, se não você não consegue, tem coisa da própria deficiência que você fala e eles não entendem, você tem que repetir a mesma coisa, mas é isso, o dobro de cuidado.</p>
	B	<p>Magnólia: Nossa era tudo que eu queria [...] a gente dá muito trabalho manual para eles fazerem, teve a páscoa né, todas as datas comemorativas então eles trabalham muito e eles vão para as mesas grandes e a gente ajuda, ou as vezes a professora fala “tem alguma cuidadora para me ajudar, tipo assim, vamos por o lápis aqui, vamos pintar de tal cor, então a gente sempre vai ajudando nos materiais, eles recortarem, tudo certinho, isso é muito gostoso, eu gosto bastante [...]”.</p> <p>Margarida: Olha, na verdade eu me descobri como ser humano cuidando dessas pessoas, é uma coisa que eu gosto de fazer, e assim, eu não deixo eles dependente de mim em nada, porque a gente é uma equipe mas a gente faz tudo, não tem essa de “você faz isso, você faz aquilo” a gente faz tudo [...].</p> <p>Violeta: [...] eu acho que é você conseguir oferecer os cuidados necessários, mas principalmente dando autonomia pra elas, nunca esquecer que elas tem vontade, tem desejos, então sempre tentar oferecer o necessário mas estimular a independência e autonomia deles.</p> <p>Alisso: Pra mim é gratificante, você acaba aprendendo muito com eles, você aprende a ouvir mais, porque a gente tem mania de falar muito, e com eles você tem que parar e ouvir, tem dias que eles querem só que você ouve,</p>

		tem dias que eles só querem que você fique do lado deles.
<p style="text-align: center;">Tarefas e Responsabilidades desempenhadas na Instituição</p>	<p style="text-align: center;">A</p>	<p>Rosa: Não pode descuidar [...] tem acompanhar eles até o ônibus, não pode deixar sozinho para nada, pra comer, na sala eu não saio, não deixo eles sozinhos, chamo alguém se precisar sair... ah, não sei, essas coisas.</p> <p>Camélia: De ficar sempre com eles, é isso? Acho que é isso. É, a responsabilidade é ficar com eles, assim, é muita responsabilidade né, é isso.</p> <p>Hortênsia: [...] o principal é o cuidado com eles, o básico, tudo o que eles precisarem a gente está disposto para ajudar, deixar o máximo de autonomia para eles, mas a gente tem que ficar ali o tempo inteiro.</p> <p>Íris: Como somos uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar ao mesmo tempo, a gente tenta fazer sempre essa troca de todos fazerem tudo. Mas o cuidador está aqui pra ajudar nos cuidados, ver as necessidades, no caso das salas fazem as atividades, têm o cuidador social, que é apto a ficar em uma sala sozinho por exemplo como temos aqui, então a gente passa as atividades pra ela fazer com eles, faz um treinamento com ela antes, e ela faz outras atividades de um cuidador que precisa ser feito, como limpeza, higiene, com o usuário. Então um jogo, brincadeira, algo lúdico, a gente treina essa cuidadora e ela passa. A gente tem outras cuidadoras que entram no cuidador normal que tem que ter apenas o fundamental completo, elas não ficam sozinhas, precisam estar acompanhadas com algum profissional, de ensino superior ou alguma outra cuidadora social, aí elas estão ali para auxiliar nas atividades e fazer toda parte também da higiene e autocuidado. Mas elas auxiliam tudo, algumas que não tem formação a gente tenta dar todo suporte possível, pede pra acompanhar todos os profissionais, para saber como lidar. A gente sempre traz coisa para elas lerem, redigido por conta da escrita, de forma informal, mas a gente sempre faz isso, a gente faz uma vez por mês reunião de equipe e capacitação, como por exemplo a parte de cuidado, sobrecarga, damos palestra, pra gente aprender a lidar, ver nosso emocional. Com a psicóloga um tema muito interessante que a gente tem trabalhado desde o ano passado é sobre sexualidade, que é algo que muita gente esconde, muita gente reclui, muita gente falou o nome já fica “pelo amor de Deus, fica quieto”, e isso é algo que é real, muitos aqui tem relação sexual, a gente precisa orientar, precisa falar como previne, falar sobre DST, precisa mostrar pra eles, a gente tem que ensinar eles, porque se não acaba que, não sabe o que é, não sabe o que faz, engravida, o que eu faço?, então a gente tá mostrando tudo isso pra eles, então às vezes</p>

		<p>alguns profissionais ficam assustados, mas a gente vem com essa cabeça fresca né, então a gente tenta realmente fazer o melhor pra eles visando eles se portarem na sociedade, a psicóloga faz bastante conversa sobre sexualidade, sobre educação familiar, de autonomia, independência, eu trabalho mais com prevenção de quedas, de equilíbrio, a parte cognitiva, estimulação cognitiva junto com a TO, então a gente sempre tenta trabalhar a parte sensorial, cognitiva, mas sempre trazendo o social que para eles irem pra sociedade. Então são os professores, os cuidadores, e os técnicos de saúde, então são 17 profissionais que trabalham com esses 120 alunos, então fazem rodízio de atividades e as cuidadoras ficam pra dar esse suporte pra dar esse treino de banho, as vezes pra trocar uma fralda, é mais esse cuidado pessoal, de higiene, esse contato, mas a gente também faz essa parte, a gente ajuda, a gente sempre põe a mão na massa.</p>
	B	<p>Magnólia: Acompanhar até o banheiro, alimentação, alimentação, tem um senhorzinho que ele usa fralda, a gente sempre tem que olhar a fralda dele, água, sempre oferecer bastante água, principalmente nos dias quentes, lanchinho certinho. De repente eles tombam né, cai, acontece de tropeçar, a gente chama a psicóloga, fazemos curativo.</p> <p>Margarida: Aqui eu levo ao banheiro, auxílio na higiene normal, escovar os dentes, lavar a mão, auxiliar na caminhada, nas atividades, na educação física principalmente, só isso.</p> <p>Violeta: Com as pessoas mais velhas, pensando na TO, nos atendimentos, as minhas responsabilidades seria pensar no atendimento, então pra maioria, é manutenção, porque poucos têm uma necessidade de reabilitação, de precisar aprender algo muito urgente, então é mais um trabalho de manutenção, de estimulação cognitiva, de manter amplitude de movimento, estimular independência, autonomia nas AVDS, é sempre manutenção pensando na qualidade de vida.</p> <p>Alisso: Nos de 40 anos a minha principal tarefa é na manutenção, é não deixar que tenha encurtamento muscular, melhorar a mobilidade, o equilíbrio, melhorar a qualidade de vida deles, diminuir a dor que às vezes eles sentem dor nas costas, então eu faço a manutenção deles pra eles conseguirem ter a velhice um pouco melhor, não chegar a 70 anos e não ter uma qualidade de vida boa, não conseguir se mexer, então esse é que o meu serviço.</p>
Preparos para Atuação	A	<p>Amarílis: Ah quando a gente entra aqui a gente tem algumas palestras, e além de cuidador a gente recebe monitoria de ônibus, a gente</p>

	<p>recebe um curso, e aí a gente faz, a gente fica mais por dentro.</p> <p>Camélia: A gente tem que se preparar né, assim, não sei, eu caí aqui de paraquedas, eu nunca cuidei de ninguém, eu sei cuidar com muita atenção, como trocar uma fralda, como dar um banho, mas Deus vai me preparando, não me sinto completamente preparada.</p> <p>Hortênsia: O cuidador de quem tem DI é tudo em dobro e tem que ter uma preparação. A gente tem que estar bem...né, porque se a gente não estiver bem, a gente não consegue ajudar, tem que estar bem para saber cuidar, então acho que é isso, a gente estar bem para cuidar deles. Eu me sinto preparada por já fazer 11 anos que tenho de experiência, eu acho que eu tenho muito do que aprender ainda, porque a gente não sabe, nada, mas eu dou o melhor de mim, faço com prazer, com vontade, eu gosto. Mas eu tenho muito ainda o que aprender.</p> <p>Iris: Olha preparado acho que a gente nunca tá, por mais formação que você tenha, quando você entra na prática, é totalmente diferente. É um universo totalmente diferente, então as vezes você estuda, por exemplo, na minha formação, eu nao tive nada de deficiência, eu cheguei morrendo de medo. Mas eu percebi que você chegando, parando para ouvir as necessidades deles, o que eles querem, a forma que eles trabalham, que eles desenvolvem e a capacidade deles fazerem as coisas, eu acho que pra mim foram coisas que eu consegui me encaixar melhor. Você já trazer algo pronto e tentar encaixar neles, eu me encaixei neles e a gente vai construindo juntos, eu acho que esse é a principal chave pra trabalhar com qualquer tipo de deficiência, qualquer trabalho, deve primeiro ser visto o perfil do trabalho, o desejo das pessoas aqui, o que eles gostam, e ir trabalhando junto. Acho que qualquer profissão ninguém está preparado, mas trabalhando com eles, por eles e pra eles, é o que faz sentido.</p>
<p style="text-align: center;">B</p>	<p>Magnólia: Na verdade eu acho que todo mundo tem um dom pra alguma coisa nessa vida né, não adianta você querer, as vezes você querer é uma coisa, mas ter jeito pra fazer é outra, no meu caso, eu me descobri, na verdade comecei a trabalhar na APAE e foi lá que me senti importante em fazer algo.</p> <p>Margarida: Olha eu acho que preparado a gente tá, porque, cada caso é um caso, tem uns que são calmos, tem uns que são mais assim avançados, tem uns que você acha que não sabe nada e você fica “nossa sabe melhor que eu”, porque né, não é porque tem um probleminha, um deslize que eles não sabem melhor do que eu, as vezes você fica até meio surpresa, mas você tem que acompanhar tudo,</p>

	<p>porque isso faz parte da rotina, então uma cuidadora que entra nova, ela pensa que a pessoa não sabe da rotina, mas sabe, entende, mas eu acho que eu to preparada sim, e tem que ter curso, mesmo eu não tendo um curso, preparado, pra cuidadora, quem não tem contato direto com o público, com esse tipo de público, de escola, tipo assim uma vendedora, se ela só trabalhou em comércio e cai em uma escola dessa, ela tem que ter uma preparação, eu acho bom ter.</p> <p>Violeta: [...] Eu me sinto preparada, não foi meu foco da minha formação trabalhar com idosos, fui me formando mais pra saúde mental, mas incluindo idosos, na T.O. a gente estuda uma parte específica de idosos, então eu nunca estudei tanto, mas dentro do que eu já tive e trabalhei, mas é aquilo de sempre ir atrás de conhecimento.</p> <p>Alisso: [...] primeira coisa é que você tem que saber ouvir eles, não só criticar, porque tem coisa que é manha, e tem coisa que não é, você tem que saber ouvir, tem que saber o que realmente ele necessita, e você tem que saber dosar, porque umas vezes você tem que saber ceder e umas vezes você tem que saber ser mais bravo, mais dura com eles, porque se você não souber ter equilíbrio, você não consegue. E eu acho que tem que ter uma formação de saber realmente como funciona a velhice, porque não consegue entender, e principalmente saber patologias, porque tem muitos cuidadores que não sabem a patologia, o por que é isso, por que acontece, então falta muito eles saberem patologia.</p>
--	---

Fonte: Elaborado pela autora. 2022.

Para um melhor desenvolvimento na discussão dessa categoria e diluição do tema, os tópicos foram analisados tendo em vista as profissões investigadas, focando primeiramente no papel do profissional cuidador, posteriormente o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e, por fim, o gerontólogo. Dessa forma, cada tema criado para essa categoria será discutido dentro de cada um dos profissionais entrevistados.

O papel do profissional cuidador

A CBO (BRASIL, 2010) define o cuidador como uma pessoa que cuida “a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene

pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2010, p. 781).

Em relação ao tema entendimentos sobre ser um cuidador de pessoa com deficiência em processo de envelhecimento, as participantes relatam que sua função como cuidador é o de prestar o dobro de cuidados e conseguir dar o máximo de autonomia na realização das atividades de vida diária.

Estudos encontrados sobre cuidadores de pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento se destinam apenas aos cuidadores informais, como evidenciado nas pesquisas de Marin *et al.* (2013), Silveira (2013), Carvalho *et al.* (2015) e Hayar (2015). Esses cuidadores normalmente são seus próprios familiares. Pesquisas devem ser realizadas investigando a condição do cuidador formal – em instituições para pessoas com deficiência em processo de envelhecimento para saber como estes estão lidando com a condição de envelhescência, e se estão sendo feitos trabalhos para a capacitação desses cuidadores institucionalizados.

Já no tema sobre tarefas e responsabilidades, as cuidadoras enfatizam o acompanhamento em todas as tarefas do dia a dia desempenhadas na instituição. Além disso, na Instituição A, a gerontóloga relata a participação dos cuidadores em outras atividades complementares e das suas ativas participações com os profissionais da saúde. Como citado pela CBO (BRASIL, 2010), as próprias instituições devem estabelecer os objetivos para a função dos cuidadores e quais atividades eles devem desempenhar no dia a dia.

A seguinte fala da participante Rosa chama atenção por ser uma visão protetora com os alunos, não querendo que eles realizem as atividades de forma independente: “*não pode descuidar [...] não pode deixar sozinho para nada, pra comer, na sala eu não saio, não deixo eles sozinhos, chamo alguém se precisar sair [...]*” (Rosa, 54 anos, Cuidadora).

Essa situação corrobora com os achados de Silveira (2013) que, em seu estudo, foi possível verificar que os adultos com deficiência intelectual eram dependentes dos seus cuidadores e os cuidadores, por sua vez, os tratavam com um teor de infantilidade, não consultando seus interesses e preferências para a execução dessas atividades.

Como forma de intervenção, Silveira (2013) elaborou um programa de capacitação aos cuidadores, tendo a fase de capacitação teórica sobre o tema

e, posteriormente, a capacitação prática que foi modelada com o intuito de favorecer a aprendizagem da pessoa com deficiência intelectual. Foi evidenciado com a intervenção que o comportamento dos cuidadores foi sendo modelado ao longo da capacitação. Em um primeiro momento, a pesquisadora relatou que:

Durante as sessões práticas os cuidadores necessitaram de maior auxílio por parte da pesquisadora para realizar as atividades que estavam sendo ensinadas; esses não conseguiam esperar o tempo de resposta do adulto com DI e acabavam auxiliando mais que o necessário (SILVEIRA, p. 139, 2013).

Ao longo da capacitação, as cuidadoras foram desenvolvendo as habilidades esperadas e conseguiram refletir criticamente sobre os próprios comportamentos estabelecidos (SILVEIRA, 2013).

No tema preparos para atuação, as cuidadoras relatam receber palestras e orientações semestralmente, mas voltam a repetir que não se sentem preparadas para exercer esse cargo. Na instituição A as entrevistadas relatam não estarem totalmente preparadas para executar essa função, como no caso da verbalização da participante Camélia: “[...] *eu caí aqui de paraquedas, eu nunca cuidei de ninguém [...] não me sinto completamente preparada*” (Camélia, 43 anos, Cuidadora).

Pelo perfil das seis participantes que exercem o cargo de cuidadoras, apenas duas possuem curso profissionalizante de cuidador, sendo uma da Instituição A e a outra da Instituição B. Duas cuidadoras da Instituição A foram realocadas de cargo, sendo que anteriormente trabalhavam com digitação de notas e uma outra cuidadora desta mesma instituição está fazendo técnico em enfermagem. Na instituição B, uma das cuidadoras é formada em Pedagogia e Artes Visuais.

Em relação a profissão do cuidador – sendo de pessoas com deficiência ou não, como mencionado anteriormente, recentemente estava em aprovação uma Lei (PLC11/16) que regulamentava a profissão de cuidador de idosos, crianças e pessoas com deficiência ou doenças raras, no entanto, a lei acabou sendo revogada. O projeto previa que o cuidador deveria ter idade mínima de 18

anos com o ensino fundamental completo, além de possuir um curso de qualificação na área.

Enquanto novas leis de regulamentação não são propostas, a única regulamentação que dispõe sobre os cuidadores é a CBO pelo código 5162.

A CBO indica uma formação para exercer a função de cuidador, exigindo “[...] experiência em domicílios ou instituições cuidadoras públicas, privadas ou ONGS em funções supervisionadas de pajem, mãe-substituta ou auxiliar de cuidados, cuidando de pessoas das mais variadas idades ou cursos” (BRASIL, 2010, p. 781). No caso de atendimento a pessoas com elevado grau de dependência, “exige-se formação na área de saúde, devendo o profissional ser classificado na função de técnico/auxiliar de enfermagem” (BRASIL, 2010, p. 781).

Além disso, a gerontóloga, como gestora, comenta sobre a importância da orientação profissional e do trabalho desenvolvido com as cuidadoras, principalmente aqueles intitulados como “cuidadores comuns”, que possuem apenas o fundamental completo e atuam mais na parte dos cuidados das pessoas com deficiência. Em suas falas entendemos que estas recebem palestras para complementar a formação na área, além de uma vez por mês participarem de reuniões de equipe e de capacitações.

A legislação brasileira ora se destina aos cuidadores de idosos, ora aos cuidadores de pessoas com deficiência. É necessário que uma atenção seja voltada especificamente aos idosos com deficiência (me refiro aqui às deficiências congênitas) para que uma melhor atenção seja dada a essa população visando uma melhor qualidade de vida.

Como ressaltado, o tema dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual é um dos que mais aparecem na literatura. Isso se dá pela presença desse profissional, levando em consideração também os cuidadores informais, em sua rotina diária e os auxiliando com as diversas funções desempenhadas cotidianamente. Tendo isso em vista, as políticas públicas devem atentar-se mais cuidadosamente ao papel destes profissionais, pensando principalmente em sua assistência e formação.

O papel do Fisioterapeuta e do Terapeuta Ocupacional

De acordo com o Decreto-Lei de nº 938, de 13 de outubro de 1969 (BRASIL, 1969) que orienta as profissões de fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, o papel do fisioterapeuta é definido no Art. 3 como “[...] executar métodos e técnicas fisioterápicos com a finalidade de restaurar, desenvolver e conservar a capacidade física do cliente” (BRASIL, 1969, p. 1); e o papel do terapeuta ocupacional, de acordo com o Art. 4º, “executar métodos e técnicas terapêuticas e recreacional com a finalidade de restaurar, desenvolver e conservar a capacidade mental do paciente” (BRASIL, 1969, p.1).

Na categoria sobre ser um profissional de pessoa com deficiência em fase de envelhecimento, a terapeuta ocupacional Violeta, 25 anos, enfatiza a questão de oportunizar, sendo um profissional envolvido em seu atendimento, a autonomia e independência para a pessoa com deficiência, lembrando sempre de suas vontades e desejos. Já a fisioterapeuta Alisso, 31 anos, comenta sobre esse envolvimento ser gratificante e desenvolver uma escuta ativa.

Sobre as tarefas e responsabilidades, a terapeuta ocupacional define seu trabalho na manutenção e estimulação cognitiva, além de estimulá-los em sua independência e autonomia com objetivo de oportunizar uma boa qualidade de vida. Já a fisioterapeuta cita sua participação na parte da manutenção, trabalhando a mobilidade e o equilíbrio, também pensando em oportunizar uma melhor qualidade de vida.

O estudo de Agapito e Spinelli (2016) buscou refletir sobre a atuação do fisioterapeuta no processo de envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual. As autoras citaram como principal objetivo manter o idoso ativo, já que estes podem não ser estimulados diariamente em fazer novas atividades e acabam tendo uma permanência muito grande ficando sentados ou deitados. Além disso, o atendimento fisioterapêutico pode trabalhar com a motivação desses pacientes e utilizar como metodologia diversos tipos de atividades lúdicas, além de realizar atividades em grupo para favorecer a interação social (AGAPITO E SPINELLI, p. 3-4, 2016).

Bartalotti (2004) discute em seu estudo a importância da inclusão social da pessoa com deficiência e o papel do terapeuta ocupacional nesse processo. A autora defende que essa profissão está diretamente comprometida com a luta

pela inclusão social, não só da pessoa com deficiência, mas de todos aqueles que se encontram em locais considerados exclusivos. Sendo assim, a autora enfatiza que o terapeuta ocupacional não possui o papel apenas de intervenção nas atividades relacionadas à saúde e reabilitação, mas também ao movimento de luta na inclusão das pessoas com deficiência em todos os ambientes em que ela se encontra.

Por fim, em relação aos preparos para a atuação, a terapeuta ocupacional comenta que na graduação teve contato com disciplinas específicas da pessoa idosa e como trabalhar nesta etapa da vida e se sente preparada para atuação, mas enfatiza a questão de sempre continuar indo atrás do conhecimento. A fisioterapeuta, por sua vez, comentou novamente sobre a prática da escuta ativa com as pessoas com deficiência e a importância de saber as patologias do envelhecimento para saber os processos que devem ser executados durante este atendimento.

O papel do profissional gerontólogo

O gerontólogo é responsável por planejar, coordenar e avaliar as ações de saúde da pessoa idosa, além de realizar atendimentos voltados a essa população (BRASIL, 2010).

Em relação a profissão Gerontólogo, assim como já mencionado anteriormente, um projeto de lei aprovado pela Câmara dos Deputados (2017) de nº 9003/2017 está em tramitação para regulamentação da profissão de gerontólogo, além de instituir o Dia Nacional do Gerontólogo e dar outras providências.

Os cursos de graduação que formam profissionais gerontólogos em nosso país são oferecidos em apenas duas universidades públicas, sendo um na Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo (EACH/USP), no município de São Paulo, e outro na Universidade Federal de São Carlos, Campus São Carlos, onde foram criados, respectivamente, nos anos de 2005 e de 2009.

De acordo com Lima (2009), o bacharelado em Gerontologia busca “[...] contribuir para a compreensão dos fenômenos que acompanham o envelhecimento humano formando profissionais específicos [...]” (LIMA, 2009, p.

25). Dessa forma, esses profissionais poderão atuar na organização e no auxílio de serviços que abordam a promoção do envelhecimento saudável e “no monitoramento das condições sociais e de saúde dos idosos, de forma a evitar ou postergar maiores agravos” (LIMA, p. 25, 2009).

Sobre sua formação, a entrevistada comenta não vivenciar nada a respeito do tema de pessoas com deficiência durante a graduação: “*na minha formação, eu não tive nada de deficiência, eu cheguei morrendo de medo*” e complementa em sua fala sobre a prática no dia a dia desenvolver as habilidade necessárias para a sua atuação profissional: “*mas eu percebi que você chegando, parando para ouvir as necessidades deles, o que eles querem, a forma que eles trabalham, que eles desenvolvem e a capacidade deles fazerem as coisas, eu acho que pra mim foram coisas que eu consegui me encaixar melhor*” (Íris, 24 anos, Gerontóloga).

Não foram identificados estudos sobre a atuação do profissional gerontólogo com pessoas com deficiência. Em relação ao desempenho profissional, a entrevistada, além do seu papel de gerenciar o núcleo de envelhecimento da Instituição A, em um momento da entrevista foi comentado sobre quais são suas funções com a pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, sendo estas com prevenção de quedas, de equilíbrio, estimulação cognitiva, parte sensorial e sempre trazendo o social para sua atuação com o intuito de estimulá-los em seu papel na sociedade. A entrevistada também comentou que desenvolve seu trabalho em parceria com a terapeuta ocupacional.

Diversas vezes em suas falas podemos observar uma profissional que acredita na transformação do ambiente de forma a oportunizar o acesso das pessoas com deficiência pensando em sua qualidade de vida e interação social, como fica evidenciado na seguinte fala: “*às vezes alguns profissionais ficam assustados, mas a gente vem com essa cabeça fresca né, então a gente tenta realmente fazer o melhor pra eles visando eles se portarem na sociedade*” (Íris, 24 anos, Gerontóloga).

Ademais, podemos enfatizar a importância da sua visão biopsicossocial da deficiência, estabelecendo as relações sociais e o ambiente como fortes influenciadores para a convivência humana dessas pessoas, além da visão crítica sobre o sistema público e das redes de serviço em oportunizar um

envelhecimento saudável para essa população que está em processo de envelhecimento.

3.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Considerando as quatro categorias apresentadas na discussão dos resultados, muitos pontos de debate podem ser realizados neste momento. Foram expostos casos de vulnerabilidade tanto da pessoa com deficiência quanto dos profissionais envolvidos em seu atendimento, principalmente os cuidadores, que foram a maioria nesta pesquisa e se mostraram os mais fragilizados pela falta de aporte necessário para a real execução de seu papel nas instituições investigadas.

Voltando ao questionamento inicial desta pesquisa: “De que forma os profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em fase de envelhecimento entendem esse processo e quais são as consequências desse entendimento para o desempenho nas atividades de vida diária?” Algumas reflexões direcionadas serão apresentadas a seguir como forma de respondê-las.

Em um primeiro momento, fica evidente a falta de um profissional de educação especial, tanto na Instituição A quanto na Instituição B, trabalhando diretamente na área do envelhecimento das pessoas com deficiência. Percebe-se que sua atuação se restringe à parte educacional nos ambientes investigados, o que condiz com a formação deste profissional, no entanto, ela não deve deter-se somente a isso, como indica a própria CBO pelo código 2392 (BRASIL, 2010).

O conhecimento adquirido pelo profissional de educação especial deve atentar-se na educação ao longo da vida da pessoa com deficiência, como explicita a LBI de nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015), incluindo dessa forma, o direcionamento do trabalho que deve ser realizado com a população que está envelhecendo pensando na possibilidade do envelhecimento saudável e das atividades que devem ser desempenhadas para alcançá-lo.

O modelo social da deficiência, quando adquirido pelos profissionais que atuam no atendimento a esse público, torna-se essencial para o desenvolvimento do trabalho metodológico em seu dia a dia, já que seu olhar

estará voltado para a pessoa e suas potencialidades e no que o meio poderá oferecer para diminuir as barreiras existentes.

Pautada nessa perspectiva, como supramencionado, a visão da profissional gerontóloga entrevistada mediada pelo modelo biopsicossocial da deficiência, em que a mesma enfatiza a importância da diminuição das barreiras estabelecidas pela falta de ações do sistema público e das redes de serviço, são essenciais de uma gestão ao atendimento das pessoas com deficiência, uma vez que essa concepção poderá mudar a forma de trabalho da equipe e na forma como eles veem a própria pessoa com deficiência. No entanto, percebe-se que no cenário investigado, este ponto ainda é falho, como evidenciado na primeira categoria da discussão dos resultados, onde a concepção da deficiência ainda é atrelada à incapacidade.

Intrinsecamente, a estimulação aparece como um tema reflexivo na categoria “Envelhecimento e Deficiência”, em que nas falas das profissionais da instituição B é comentado que as intervenções realizadas ao longo da vida de uma pessoa com deficiência influenciam no seu envelhecimento precoce. Esse dado é semelhante ao encontrado por Guilhoto *et al.* (2014), no qual foi averiguado que o envelhecimento de uma determinada população com deficiência intelectual acontece de forma prematura pela falta de programas promocionais à saúde.

Na categoria “Envelhecimento, Deficiência e Vida Independente”, os temas relacionados a moradia, família, rotina e o desempenho nas atividades de vida diária demonstram ainda a realidade da pessoa com deficiência que depende de outrem para seus cuidados, como é o caso demonstrado pelas duas instituições de que nenhum dos assistidos moram sozinhos e dependem de seus cuidadores informais para realização das atividades. Além disso, apesar das falas dos profissionais evidenciarem uma independência nas atividades de vida diária e práticas na instituição, percebe-se que estas restringem-se apenas ao ambiente da instituição.

Por fim, a reflexão sobre os profissionais envolvidos no atendimento das pessoas alvo desta pesquisa pautam-se principalmente na situação de vulnerabilidade identificada aos cuidadores formais das instituições, que, em sua grande maioria, não possuem curso profissionalizante ou preparos adequados para exercer essa função. As entrevistadas demonstram na última categoria

fragilidades em sua atuação, enfatizando diversas vezes que não se sentem preparadas para exercer o cargo.

Não obstante, fica evidente a importância de uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar para o atendimento das pessoas com deficiência, como discutido nos tópicos sobre a atuação da fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, gerontóloga, e os demais profissionais que foram citados pelas participantes, para o desenvolvimento das suas habilidades cognitivas e motoras e estimulá-las cada vez mais com o intuito de obter-se uma melhor qualidade de vida e um envelhecimento saudável. Como comentado pela gerontóloga, na Instituição A estão envolvidos 17 profissionais que trabalham com os 120 assistidos da instituição, dentre professores, cuidadores e os técnicos de saúde.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da discussão dos resultados, podemos concluir que é necessário que programas de saúde sejam realizados com vigor e resistência para oportunizar uma melhor qualidade de vida nas atividades de vida diária das pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento.

As políticas públicas voltadas para este segmento deverão se atentar às condições dos idosos com deficiência intelectual, uma vez que não há garantia de seus direitos, principalmente no que diz respeito aos profissionais envolvidos nesse atendimento.

Apesar da existência do Estatuto do Idoso pela Lei de nº 10.741/2003 (BRASIL, 2003) e da LBI pela Lei de nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015) e estes serem fundamentais para a garantia de direitos dessa população, novos regimentos devem ser elaborados com o intuito de instruir os profissionais e gestores envolvidos no atendimento da pessoa com deficiência que está envelhecendo, já que o assunto é emergente e esses indivíduos devem ser assistidos de forma a terem acesso ao envelhecimento saudável.

Percebe-se uma lacuna extensa na formação dos profissionais aqui entrevistados, podendo interferir diretamente na forma como esse atendimento às pessoas com deficiência está sendo realizado. Enquanto os projetos de lei que regulamentam a profissão de cuidador (BRASIL, 2016) e do profissional gerontólogo (BRASIL, 2017) não forem aceitos, além da criação de outras políticas públicas que garantam o atendimento profissional da pessoa idosa e da pessoa com deficiência, de forma combinada ou não, pouco avançaremos.

Os objetivos dessa pesquisa foram atingidos, uma vez que buscou-se investigar os entendimentos de profissionais que atuam com pessoas com deficiência intelectual em situação de envelhecimento sobre a sua funcionalidade nesta etapa da vida e sobre suas concepções de deficiência e envelhecimento.

Assim, os resultados demonstraram-se satisfatórios, uma vez que ficou claro a visão que essas profissionais possuem dos temas investigados, o quanto isso influencia em sua atuação profissional e como esse atendimento está sendo realizado. Foi possível saber, também, em uma pequena amostragem, quais

formações e capacitações estão sendo englobadas nos profissionais que atuam nesse atendimento especializado.

Além do mais, foi possível averiguar como as instituições especializadas em educação especial estão se organizando para atender esse público e os objetivos propostos pelas próprias instituições nos cargos destinados aos profissionais, principalmente no papel dos cuidadores formais. É inquietante saber de suas condições de trabalho sem uma formação profissional adequada, com a enorme exigência de se oportunizar uma boa qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual nessa fase da vida.

Novos estudos devem ser realizados a fim de investigar como outras instituições estão se organizando para atender as pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento e que, além disso, desenvolvam programas de capacitação para os profissionais e gestores das instituições para que o atendimento voltado para essa população seja de fato efetivo.

REFERÊNCIAS

AGAPITO, F. R.; SPINELLI, M. F. N. A intervenção da fisioterapia no processo de envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual. *In: Congresso Nacional do Envelhecimento Humano, I, 2016. Anais Eletrônicos...*, 22 nov. 2016. Disponível em:

<https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/cneh/2016/TRABALHO_EV054_MD4_SA5_ID208_14082016202857.pdf>. Acesso em: jun. 2022.

ALDRIGUE, A. S. C.; SOUZA, F. de.; SANTOS, T. F. P. dos. Deficiente intelectual e família: um estudo sobre o envelhecer. **Revista APAE Ciência: Federação Nacional das Apaes – FENAPAES: Brasília**, v. 2, n. 2, p. 9-16, ago/dez. 2015. Disponível em:

<<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/75>>. Acesso em: mai. 2022.

ALMEIDA, M. A. Apresentação e análise das definições de deficiência mental proposta pela AMMR – Associação Americana de Retardo Mental de 1908 a 2001. **Revista de Educação PUC – Campinas: Campinas**, p. 33-49, 2004.

Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/reveducacao/article/view/284/267>> Acesso em: jun. 2022.

ALVES, P. J. M. C. **Estudo de Follow-Up do Processo de Envelhecimento de Adultos com Deficiência Mental**. 2012, 66f. Dissertação (Mestrado).

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica – Universidade de Lisboa, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10451/6906>> Acesso em: jun. 2022.

AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. G. (org). **Diferenças e Preconceitos na escola: Alternativas teóricas e Práticas**. Summus Editorial, São Paulo, 1998. Disponível em: <X> Acesso em: jun. 2022.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM V**. 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 948 p.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES - AAIDD. **Intellectual Disability: definition, classification and systems of supports**. 11th ed, 2010.

ARANHA, M.S.F. **Integração Social do Deficiente: Análise Conceitual e Metodológica**. **Temas em Psicologia**; v. 2; p. 63-70; 1995.

_____. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, v. 1, nº 2, p. 63-70, 2001.

Disponível em: <<http://www.adiron.com.br/arquivos/paradigmas.pdf>>. Acesso em: jun. 2022.

ARAUJO, L. A. D.; CARVALHO, T. A. O. P. Envelhecimento e deficiência: uma dupla vulnerabilidade. **APAIE Ciência**: Federação Nacional das Apaes – FENAPAES: Brasília, v.2, n.2, p. 9-12, ago/dez.2015. Disponível em: <<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/76>>. Acesso em: jun. 2022.

BARTALOTTI, C. C. A Inclusão Social da Pessoa com Deficiência e o Papel da Terapia Ocupacional. *In*: Associação dos Magistrados Brasileiros. Cidadania e Justiça, **Revista da AMB**, ano 7, n. 13, 1º semestre de 2007, Brasília – DF, 2007. Disponível em: <<https://cpj.amb.com.br/wp-content/uploads/2021/04/Revista-2004-cidadania-e-justica.pdf#page=168>>. Acesso em: jun. 2022.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.3, p. 7-19, 1995. Disponível em: <https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista3numero1pdf/r3_art01.pdf> Acesso em: jun. 2022.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 938, de 13 de outubro de 1969**. Provê sobre as profissões de fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, e dá outras providências. Brasília, DF, 13 out. 1969. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/1965-1988/del0938.htm#:~:text=DECRETO-LEI%20N%20938%2C%20DE,ocupacional%2C%20e%20dá%20outras%20providências>. Acesso em: jun. 2022.

_____. **Portaria nº 397, de 09 de outubro de 2002**. Aprova a Classificação Brasileira de Ocupações - CBO/2002, para uso em todo território nacional e autoriza a sua publicação. Brasília – DF, 9 out. 2002. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=0B39D1C37DB8698344DE88D500EF8E3B.proposicoesWeb2?codteor=382544&filename=LegislacaoCitada+-INC+8189/2006>. Acesso em: jun. 2022.

_____. **Lei nº 10.741**, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF, 1 out. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm>. Acesso em: jun. 2022.

_____. Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Mental. Ministério da Educação. **Secretaria de Educação Especial**. Secretaria de Estado da Educação. Brasília – DF, 2007. 83f. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/aee_dm.pdf> Acesso em: jun. 2022.

_____. **Classificação Brasileira de Ocupações**: CBO. Brasília, Brasília: MTE, SPPE, 3ª ed., 2010. Disponível em: <<http://www.mteco.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTitulo.jsf>>. Acesso em: jun. 2022.

_____. **Portaria nº 835, de 25 de abril de 2012.** Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília – DF, 25 abr. 2012. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html>. Acesso em: 25 abr. 2012.

_____. **Lei nº 13.146,** de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF, 6 jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: jun. 2022.

_____. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil:** texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. 496 p. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf> Acesso em: 24 abr. 2018.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 11, de 2016. Cria e regulamenta as profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências. **Câmara dos Deputados,** Brasília - DF, 2016. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/125798>> Acesso em: jun. 2022.

_____. Projeto de Lei nº 9.003. Dispõe sobre o exercício da profissão de gerontólogo, institui o Dia Nacional do Gerontólogo e dá outras providências. **Senado Federal,** Brasília - DF, 2017. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2160128>>. Acesso em: jun. 2022.

_____. **Decreto nº 9.921, de 18 de julho de 2019.** Consolida atos normativos editados pelo Poder Executivo federal que dispõem sobre a temática da pessoa idosa. Brasília – DF, 18 jul. 2019. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9921.htm>. Acesso em: jun. 2022.

BONATELLI, L. C.; SCHIER, J.; GIRONDI, J. B. R.; HAMMERSCHMIDT, K. S. A.; TRISTÃO, F. R. Centro-dia: uma opção no atendimento da pessoa envelhecida com deficiência intelectual. **Revista Saúde Debate:** Rio de Janeiro, v.42, n.118, jul/set. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000300669&lang=pt>. Acesso em: jun. 2022.

CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. Cuidadores familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados. **Kairós Gerontologia:** PUC-SP: São Paulo, v. 18, n.3,

p. 333-352, jul/set. 2015. Disponível em:
<<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/27470/19438>>. Acesso em: mai. 2022.

CARVALHO, C. L.; Prevenção e Promoção de Saúde Bucal no Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Descrição teórica e prática. **Kairós Gerontologia**: PUC-SP: São Paulo, v. 19, n. 2, p. 85-106, abr/jul. 2016. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/30026/20835>>. Acesso em: mai. 2022.

CAVALCANTE, F. G.; MINAYO, M.C. de S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**: Rio de Janeiro, vol.14 n. 1, p. 57-66, jan-fev. 2009. Disponível em: <<http://old.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a11v14n1.pdf>>. Acesso em: jun. 2022.

CIPOLLA, M. A.; LOPES, A. Envelhecimento e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de São Paulo: uma caracterização dos serviços de atendimento a pessoa com deficiência intelectual. **Revista Kairós Gerontologia**: PUC-SP: São Paulo, v. 15, n. 6, p. 239-267, dez. 2012. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/17306/12852>>. Acesso em: jun. 2022.

Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10. 10 ed. São Paulo: **Editora da Universidade de São Paulo**, 2007. 1189 p.

FONSECA, L. M.; GONÇALVES, A. S.; STOCCO, L.; CARVALHO, C. L.; SILVA, H. C. S.; SILVA, J. G.; CARVALHO, A. I. D. P.; MATOS, N. T.; JABBUR, R. V.; CAMARGO, P. C.; RODRIGO, M. R.; ROSA, M. R.; ANDRADE, N. P.; PARSONS, M. B. A.; CASTRO, L. R. Implicações sobre deficiência intelectual e longevidade: projeto piloto de intervenção em casos de senilidade. **Revista APAE Ciência**: Federação Nacional das Apaes – FENAPAES: Brasília, v. 1, n. 2, p. 3-21, maio/ago. 2013. Disponível em: <<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/24> >. Acesso em: mai. 2022.

GIMENES, P. A. C. **Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: qualidade de vida**. 2017. 165f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos: São Carlos, 2019. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/11610?show=full>>. Acesso em: mai. 2022.

GIRONDI, J. B. R.; FELIZOLA, F.; SCHIER, J.; HAMMERSCHIMDT, K. S. A.; SEBOLD, L. F.; SANTOS, J. L. G. Idosos com deficiência intelectual: características sociodemográficas, condições clínicas e dependência funcional. **Revista Enfermagem UERJ**: Rio de Janeiro, v. 26, p. 1-7. 2018. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/22781>>. Acesso em: mai. 2022.

GUILHOTO, L. M. F. F.; LEONARIDES, M. R. de S.; CASTRO, L. R. de; SENA, S.; ALVES, A. M. S.; ALMEIDA, C.; KARMELI, D.; MACEDO, E.; TARANDACH, E. R.; RIGHINI, J. B.; PREZIA, M. F. B.; FARIA, V.; CAVALHEIRO, E. A. Envelhecimento e Deficiência Intelectual na Grande São Paulo. **Revista Deficiência Intelectual**, Instituto Jô Clemente: São Paulo, n.7, ano 4, p. 4-11, jul/dez. 2014. Disponível em: <https://ijc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI-N7.pdf>. Acesso em: jun. 2022.

HARLOS, F. E. **Sociologia da Deficiência: Vozes por significados e práticas (mais) inclusivas**. 2012, 201f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos: São Carlos, 2012. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3092?show=full>> Acesso em: jun. 2022.

HAYAR, M. A. Envelhecimento e deficiência intelectual: o cuidador familiar como protagonista nos cuidados ao idoso. **Revista APAE Ciência**: Federação Nacional das Apaes – FENAPAES: Brasília, v.2, n.2, p. 40-52, ago/dez.2015. Disponível em: < <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/78>>. Acesso em: mai. 2022.

IBGE. Censo: Amostra - Pessoas com Deficiência. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Coordenação de Trabalho e Rendimento**, Brasília, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pesquisa/23/23612>> Acesso em: jun. 2022.

INSTITUTO JÔ CLEMENTE. Resultados do Projeto SENECA. **Revista Deficiência Intelectual**, Instituto Jô Clemente: São Paulo, n.6, ano 4, p. 38-43, jan/jun. 2014. Disponível em: <https://ijc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI-N6.pdf>. Acesso em: mar. 2022.

LIMA, A. M. M.; Graduação em Gerontologia: da inovação pedagógica à formação da identidade profissional do gerontólogo. **Revista Kairós**: São Paulo, Caderno Temático 4, p. 19-31, ago. 2009. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2525/1609>>. Acesso em: jun. 2022.

MACHADO, A. C.; GONÇALVES, A. **A importância das Causas na Deficiência Intelectual para o entedimento das dificuldades escolares**. In: SÃO PAULO (Estado). Deficiência intelectual: Realidade e Ação. Secretaria da Educação. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE. Organização: Maria Amélia Almeida: São Paulo: SE 2012. 153p. Disponível em: <<http://cape.edunet.sp.gov.br/textos/textos/Livro%20DI.pdf>> Acesso em: jun. 2022.

MACHADO, R. M. L.; CAVALIÉRE, S. L. O envelhecimento e seus reflexos biopsicossociais. Rio de Janeiro: Cadernos Unisuam, v. 2, n. 1, p. 110-120, jun.

2012. Disponível em: <<https://xdocs.com.br/doc/116-850-1-pb-machado-cavaliere-qnj72me5mn6>>. Acesso em: jun. 2022.

MARIN, M. J. S. *et al.* As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**: Rio de Janeiro, n. 16, v. 2, 2013.

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-98232013000200016&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em: jun. 2022.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1998.

OMOTE, S. Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v. 1, n.2, p. 65-73, 1994.

Disponível em: <<http://www.abpee.net/pdf/artigos/art-2-6.pdf>>. Acesso em: jun. 2022.

Organização Mundial da Saúde. **Como usar a CIF**: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>>. Acesso em: mai. 2022.

_____. **Envelhecimento Ativo: Uma política de Saúde**. World Health Organization; tradução Suzana Gontijo. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. 60p., 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf>. Acesso em: mai. 2022.

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre, Artmed, 12^a ed., 2013.

PORTELLA, M. R.; COLUSSI, E. L.; GIRARDI, M. Percepções de envelhecimento e velhice entre adultos com Deficiência Intelectual. **Revista Deficiência Intelectual**, Instituto Jô Clemente: São Paulo, n.9, ano 5, p. 3-10, jul/dez. 2015. Disponível em: <https://ijc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI_N9.pdf>. Acesso em: mar. 2022.

PORTELLA, M. R.; GIRARDI, M.; COLUSSI, E. L.; SANTOS, M. I. P. O.; SCORTEGAGNA, H. M. A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana. **Kairós Gerontologia**: PUC-SP: São Paulo, v. 18, n.2, p. 401-420, abr/jun. 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/28180/19808>>. Acesso em: 24 jul. 2019.

SCHETTERT, L. S. **O deficiente mental idoso institucionalizado**: reflexões sobre suas interações. 2006. 128f. Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de pós-graduação em Educação, Universidade de Passo Fundo:

Passo Fundo, 2006. Disponível em:
<<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp020133.pdf>>. Acesso em: jun. 2022.

SILVA, C. M. **Deficiência Intelectual no Brasil: Uma análise relativa a um conceito e aos processos de escolarização**. 2016, 102 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação de Educação. Porto Alegre – RS. 2016. Disponível em: < <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/147932> > Acesso em: jun. 2022.

SILVEIRA, A. D. **Programa de capacitação de cuidadores para o ensino de habilidades ocupacionais a adultos com Deficiência Intelectual**. 2013, 219 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3135>> Acesso em: jun. 2022.

SEMINÁRIO VELHICE FRAGILIZADA, s/v, 2006, SESC/SP. **A Formação de Cuidadores: acompanhamento e avaliação**. SESC Avenida Paulista: Tomiko Born, 2006, 15p. Disponível em: <
<http://associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/artigos/TOMIKO%20BORN%20A%20forma%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o%20de%20cuidadores%20acompanhamento%20e%20avalia%C3%83%C2%A7%C3%83%C2%A3o.pdf>> Acesso em: mai. 2022.

VILELAS, J. **Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento**. Edições Sílabo, LDA. Lisboa, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease**. Geneva; 1980. Disponível em: <
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: jun. 2022.

ANEXOS

ANEXO A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Funcionalidade de Vida Diária das pessoas com Deficiência Intelectual que estão no processo de envelhecimento: A visão dos Cuidadores” que tem como objetivo investigar quais são os entendimentos dos cuidadores a respeito da preparação para a vida de pessoas que estão na fase de envelhecimento com deficiência intelectual.

A presente pesquisa está sendo realizada por Gabriela Ishikawa Boniholi, aluna do curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, sob a orientação da Prof^a Dr^a Fátima Elisabeth Denari.

Você foi selecionado pois é cuidador de pessoas com deficiência intelectual que se enquadram nas exigências de características dos participantes da pesquisa, isto é, possuir deficiência intelectual e ter idade acima de 40 (quarenta) anos. Sua participação consiste em responder a uma entrevista semiestruturada, contendo 13 perguntas sobre sua concepção em relação às atividades de vida diária das pessoas com deficiência intelectual. A entrevista será individual e realizada no próprio local de trabalho, escolar ou em outro local, se assim o preferir e durará em torno de 30 min. As entrevistas serão gravadas, porém os áudios serão utilizados somente para a análise dos resultados obtidos e não serão divulgados.

Seu consentimento não é obrigatório. Por esse motivo você tem toda liberdade de decidir se você quer participar ou não da entrevista. Sendo assim, mesmo após o início da pesquisa, você tem o direito de se retirar a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer espécie para você.

Os riscos da sua participação são mínimos, uma vez que a entrevista ocorrerá em ambientes ao qual você está habituado (a). No entanto, pode ser que ocorra algum desconforto, inibição ou constrangimento durante a sua participação nas entrevistas. A pesquisadora estará atenta a qualquer tipo de desconforto e buscará minimizá-lo, retirando quaisquer dúvidas que possam surgir. Antes que a pesquisa seja iniciada, você será avisado que, caso sinta algum desconforto, inibição ou constrangimento, deve ficar à vontade para manifestar aos pesquisadores e até mesmo interromper sua participação. Não

haverá gastos financeiros aos participantes. Todas as despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta. Você terá direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa. A sua participação poderá trazer benefícios, pois resultados de estudos como esse têm auxiliado na obtenção de um melhor entendimento acerca do conhecimento sobre o processo de envelhecimento das pessoas com Deficiência Intelectual, bem como tomar conhecimento sobre as condições que as mesmas vivem. Você terá oportunidade de ter acesso aos resultados desta pesquisa.

É importante destacar que todas as informações referentes a você resultantes dessa pesquisa são confidenciais e serão mantidas em sigilo. Os resultados obtidos serão usados exclusivamente para fins de pesquisa e poderão ser divulgados em eventos científicos, contribuindo assim para outros pesquisadores e professores que lidam com o envelhecimento da pessoa deficiente intelectual. Porém, o seu nome e de outros participantes não serão divulgados em nenhum caso.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, você receberá uma via assinada deste termo na qual consta o meu e-mail, telefone e endereço.

Sem mais, espero contar com a gentileza de sua colaboração. Outras informações e esclarecimentos adicionais sobre a pesquisa podem ser obtidos pelo telefone (16) 9 9781-1809 e (16) 3351-8111; pelo e-mail: gabriela.boniholi@gmail.com e no endereço do Programa de Graduação em Educação Especial – UFSCar, área Sul na Rodovia Washington Luiz, Km 235, Monjolinho, São Carlos-SP, CEP 13.565-905.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km 235-Caixa Postal 676-CEP 13.565-905-São Carlos-SP-Brasil. Fone (16) 3351- 8110; e-mail: cephumanos@ufscar.br.

Eu, _____, portadora do RG de nº _____, declaro estar ciente de que minha participação na pesquisa

é voluntária, podendo solicitar o desligamento a qualquer momento e que a minha identidade será preservada. Alego que entendo os objetivos, riscos e benefícios da participação na pesquisa. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos da UFSCar.

São Carlos, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do Pesquisador

Gabriela Boniholi
(16) 9 9781-1809
gabriela.boniholi@gmail.com

Assinatura do Participante

ANEXO B: TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

1. Para você, o que é o envelhecimento?	
A – 33 anos – Cuidador	Envelhecimento? Eles vão ficando cada vez menos capaz aqui nessa área né, dos cuidados, não consegue fazer nada, quase nada sozinho, a maioria assim, eles são incapaz de fazer as atividades diárias sozinhos
A – 54 - Cuidador	O que é? O que é envelhecimento? Assim, saúde, mas não sei, é uma prioridade, fazer atividade física, coisa assim, não ficar parado no tempo, pra cabeça.
A – 43 - Cuidador	Acho que é quando a pessoa tá ficando mais velha não é? Não sei, ela vai ficando mais velha, precisa de uma pessoa para cuidar, para ficar sempre do lado, né? Eu acho que é isso.
A – 50 anos - Cuidador	Envelhecimento pra mim começa... ah, varia de pessoa para pessoa, eu vejo que tem gente com 60 anos, você não fala que tem 60 anos, mas tem pessoas com 30 que parece que tem 60 anos, então assim, o envelhecimento, claro a gente sente o corpo, não tem dúvida, mas eu acho que é mais a cabeça. É lógico que uma pessoa com 50 anos não é o mesmo que uma menina de 20, o corpo dá sinal toda hora, mas varia muito de pessoa pra pessoa.
A – 24 anos - Gerontóloga	Pra mim, o envelhecimento são mudanças biopsicossociais, então desde a parte biológica, psicológica e social, então eles tem toda uma mudança na sua independência, eles ficam um pouco mais retraídos, a gente percebe toda uma alteração de capacidade funcional, capacidade de executar as atividades de vida diária, cientificamente o envelhecimento, uma das teorias é o encurtamento dos telômeros, então a gente sabe que esse processo biologicamente interfere, então a cópia da cópia da cópia da cópia da célula vai deixando o ser mais fragilizado biologicamente né, mas a gente sabe também que psicologicamente tem também o ninho sem lar, os familiares vão casando, vão se mudando, e aquele idoso vai ficando também, né, mais excluído da sociedade, ele não tem mais tanto acesso, tantos direitos e tantos deveres como deveria ter, então ele acaba ficando meio limitado, então eu acho que o processo de envelhecimento é isso, são todas essas alterações e são todas essas dificuldades que eles possuem e que o sistema público, a rede de serviços ainda não está apta para fornecer pra eles.
B – 50 anos - Cuidador	Eu acho que significa, tipo assim, é uma passagem da idade né que as pessoas de jovens vai, torna para adulto, do adulto você vai pegando o envelhecimento ali tipo assim 60 anos, 70 anos
B – 44 anos - Cuidador	É saúde, qualidade de vida, acho que é isso, o passo mais importante

B – 25 anos – T.O.	Envelhecimento? Na verdade envelhecimento, a gente ta sempre em fase de envelhecimento né, desde que a gente nasce, a gente ta sempre envelhecendo, mas eu acho que envelhecimento a gente começa a notar quando alguns sinais começam a aparecer, como dores, mudança de humor, essas coisas
B – 31 anos – Fisioterapia	É complicado falar o que é envelhecimento porque na verdade assim, eu vejo o envelhecimento como mudança de postura, perda de equilíbrio, perda de coordenação motora, perda de mobilidade, então eu vejo o envelhecimento nisso, não às vezes a idade, a pessoa tem uma idade boa, mas ela não tem todas essas perdas, o envelhecimento é isso, com o tempo vai perdendo massa muscular, vai perdendo o equilíbrio, perdendo a coordenação, pra mim envelhecimento é isso.

2. O que você entende por deficiência?	
A – 33 anos – Cuidador	Deficiência? Ah um déficit né, de incapacidade, de, ah, algum problema né, neuro...
A – 54 - Cuidador	Não sei, acho que é uma necessidade de ter acompanhamento.
A – 43 - Cuidador	Que eles precisam muito da gente, é isso? Eu não sei responder essas perguntas [...] então acho que é assim, deficiência é isso, que eles dependem muito da gente, da gente cuidar deles.
A – 50 anos - Cuidador	A deficiência deles aqui? Ah aqui ó, a gente pode ver, que aqui a gente tem pessoas acima de 30 anos, pela deficiência eles ficam cada vez mais debilitados, então tem muitas pessoas que conseguem até se virar sozinho, não precisam de muita ajuda mas todos precisam de auxílio, porque pela deficiência eles não conseguem ficar sozinhos, precisa de alguém do lado, uma cuidadora.
A – 24 anos - Gerontóloga	Um pouco do senso comum e um pouco do que eu pesquiso em artigos pra mim deficiência é qualquer incapacidade ou qualquer dificuldade que ele tenha, em conseguir se deslocar, as vezes não por ele, as vezes pelo ambiente não estar adaptado, pelo ambiente não conseguir oferecer as demandas que ele precisa, mas acho que deficiência é qualquer coisa ali que precise de uma demanda maior, seja intelectual, seja física, visual, auditiva, então eu acho que pra mim deficiência é isso, eles terem uma demanda diferente do que as pessoas que são classificados como normais, mas que o sistema ainda não consegue absorver e não consegue trabalhar com isso, ai eles taxam como deficiente, como incapazes, como não conseguir fazer as coisas, mas as vezes se você der uma oportunidade, uma

	boa acessibilidade e um bom recurso para trabalhar com o que ele tem disponível, não com o que ele tem de perda, mas o que ele tem ainda para desenvolver, acho que essa questão de deficiência seria muito menor
B – 50 anos - Cuidador	Eu entendo que é a dificuldade que a pessoa tem de interagir, tipo assim a gente cuida de uma pessoa idosa que ela não fala, mas ela tem algumas indicações que ela faz para gente que eu entendo bem o que ela fala, na hora de ir ao banheiro, então ela mostra, que ela quer toma água ela faz assim (aponta com a mão para o local onde tem água), então o que ela fala, mesmo por ela ser muda, dá para a gente entender bem o que ela passa para a gente, o que ela transmite pra gente.
B – 44 anos - Cuidador	O que eu entendo? Depende da deficiência, tem várias né, acho que a mais grave seria, no meu ver né, quando a pessoa depende do outro pra tudo, principalmente para se alimentar, tem dependência total de um cuidador.
B – 25 anos – T.O.	Eu acho que é a falta ou a dificuldade de algumas habilidades que são pré-estabelecidas pra sociedade mesmo, como a gente pré-estabelece que uma criança nasce normal quando ela tem determinadas características, e quando você não tem, ou não desenvolve essas habilidades ao longo do seu ciclo de vida, você tem alguma deficiência.
B – 31 anos – Fisioterapia	Depende do que você quer dizer com deficiência, porque quando chega pra gente tá “você é deficiente físico, auditivo” tem vários tipos, então na verdade é quando tem dificuldade de fazer algo, pra mim eu entendo assim, dificuldade de fazer algo, mas não que ele seja incapaz de fazer algo, mas ele apresenta aquela dificuldade, o que pra ele pode ser dificuldade pra mim pode ser ganho, porque ele pode adquirir outros ganhos né.

3. Você acha que as pessoas com deficiência envelhecem mais precocemente em relação às pessoas sem deficiência?	
A – 33 anos – Cuidador	Sim, bem mais rápido, acho que o uso de muita medicação que eles tem, o envelhecimento é bem mais rápido
A – 54 - Cuidador	Que eles envelhecem mais rápido? Sim, eu acho que sim [...] não sei se tem os medicamento que toma, essas coisas, que talvez acho que seja isso
A – 43 - Cuidador	O que eu observo assim de quem tem deficiência é que eles tem mais dificuldade do que uma pessoa normal, eu acho que sim, eles envelhecem um pouco mais rápido. Só isso.
A – 50 anos - Cuidador	Eu acho. Eu acho que sim. Eu observo, por exemplo, esses dias mesmo a gente ficou em um aluno “quantos anos ele tem?” ai todo mundo “ah quantos você acha?” ai foi 60,70 anos, mas era 45, eu acho que pela deficiência envelhece mais rápido, principalmente os ‘down’

A – 24 anos - Gerontóloga	Sim, acredito, tanto pela experiência que a gente tem aqui, a vivência do dia a dia, como também nos artigos né, científicos, então eles falam que as pessoas que têm deficiência elas possuem esse envelhecimento precoce, e a gente vê aqui realmente, as pessoas com 35, 40 anos que já estão apresentando esse sinais do envelhecimento que pessoas com 60, 65 apresentam, então a gente já vê essa perda de massa muscular, perda de força, a gente já vê o alto risco de quedas que muitos estão caindo, perda de equilíbrio, alteração visual, então muitos já estão usando óculos, dificuldade auditiva, alteração na marcha, no deslocamento, de humor também, a gente observa que eles vão ficando mais rabugentos, mais chato, mais exigente, não quer fazer as coisas que antes faziam, então a gente percebe todas essas alterações biopsicossociais que estão instaladas neles bem mais cedo, a gente consegue ver na prática. Com a expectativa de vida maior, que alguns artigos que eu estava lendo falam que a 10 anos atrás a expectativa de vida era de 20 a 25, agora já passou para 50, 55 e a gente vê que ta aumentando cada vez mais, a gente tem aqui já o nosso mais velho tem 79, o outro tem 70, então a gente ta vendo que essa expectativa de vida deles está aumentando também, então é uma questão da gente olhar isso com consciência e tentar estruturas estratégias e formas pra cada vez melhorar que eles sejam mais independentes, mais autônomos e que a sociedade entenda isso também.
B – 50 anos - Cuidador	Não, não depende mesmo de cada pessoa porque temos pessoas aqui que 25 anos, quando a gente vê imagina que ela tem 25 anos, mas não tem um pouquinho mais, então depende muito de cada natureza
B – 44 anos - Cuidador	Depende dos cuidados, depende da estimulação, os cuidados que a família dá pra pessoa, já conheci pessoas que é deficiente e tem 70 anos, depende muito
B – 25 anos – T.O.	Eu acho que isso depende muito, ao meu ver aqui principalmente, depende muito da família e do cuidador, de quem cuida, porque alguns você olha assim você acha que tem uma idade mais avançada, por questões de cuidado mesmo, os cuidados que vão passando, que as vezes não dão tanta importância pela pessoa ter deficiência, por pensar que as vezes ela não precise de um tratamento dentário, sei lá, ai perde os dentes muito cedo. Mas tem alguns, que pelo contrário, por ser deficiente, é tratado super bem, tem toda uma atenção extra em volta, então a pessoa não aparenta os sinais de envelhecimento tão cedo
B – 31 anos – Fisioterapia	Eu acho que depende muito do ambiente em que elas vivem, depende da estimulação... se ela foi estimulada adequadamente, ela não envelhece tanto, mas se ela está em um ambiente que “ah ela é deficiente, ela não pode fazer isso” ela envelhece mais rápido

4. Como é a rotina das pessoas envelhecidas com deficiência intelectual na instituição? Quem são as pessoas que cuidam dessa pessoa no dia a dia?	
A – 33 anos – Cuidador	Bom, aqui é mais os cuidados, de manhã eles chegam, eles tomam café aqui, e é treino, a gente treina pra comer sozinho, ai tem a higiene, ai depois eles acabam fazendo alguma atividade na sala, depois tem o intervalo pra gente levar eles pra fora, ou vai no pátio, depois vem o almoço, que é treino também, a maioria come sozinho, e depois da higiene já vai embora. E cada dia tem uma pessoa, hoje é a Thainá, mas eu to aqui diariamente, todos os dias.
A – 54 – Cuidador	Tem os cuidadores, os professores, a equipe de oficinas. Eles ficam aqui na sala quando não tem atividade lá fora, fazendo atividade, tomam lanche de tarde.
A – 43 – Cuidador	Rotina deles? Ah hora que eles chegam eles vão e tomam o café da manhã quem toma, quem não toma vem pra sala, quando eles chegam aqui na sala a professora vem e dá um trabalho para eles fazerem, atividade física, ai eles vão, vão pra educação física, ou ficam fazendo atividade aqui mesmo [...] Eu e a outra que pe cuidadora também né? No caso ela fica aqui também, e o que as professores pedem pra gente dar pra eles fazerem a gente dá e eles fazem. Assim, com dificuldade mas fazem. A gente ensina o que tem que fazer.
A – 50 anos – Cuidador	Olha aqui nessa sala é mais cuidados né, é higiene, principalmente higiene aqui, a gente cobra muito, tem treino de banho, o treino de banho é: aqueles que não conseguem, não sabem tomar banho direito, ai a gente vai orientando, eles fazem de segunda e sexta, mas se precisar a gente faz outros dias também, depende a necessidade deles, tem o treino de banho pra eles ficarem mais independentes em casa. Tem aluno que não esfrega sabe? Então pelo menos duas vezes por semana já vai ajudando; é assim, eu acho que a rotina deles é essa, higiene principalmente, é cognitivo deles que tem que sempre ajudando, é joguinho, é alguma coisa que eles ficam ali interessados, que a gente percebe que as vezes se a gente der algo que eles não gostam, não adianta ficar insistindo, não deve ficar martelando. E quem cuida aqui, olha tem duas professoras para a escolaridade; tem a oficina, e aqui é cuidadoras né, eu e a cida cuidadora, tem as técnicas que o que a gente precisa corre lá.
A – 24 anos – Gerontóloga	Aqui, os mais velhos acima de 30 anos têm uma rotina mais diferenciada do que as outras crianças, os outros jovens/adultos dos outros setores. Então aqui eles chegam, fazem uma higiene bucal, ou mesmo de ir ao banheiro, alguns que a gente vê que ta com dificuldade de auto higiene a gente ta fazendo treino de banho, então a gente vê muitos que não sabem tomar banho ou que antes tomava e agora não sabe mais, então se você não treina você esquece, então alguns fazem esse treino, mais de rotina e de

cuidado, os outros vêm aqui pra participar de oficinas, para trabalhar com as oficinas com os técnicos de saúde, é uma relação inter-relacional com os próprios alunos com deficiência, então tantos os mais novos como os mais velhos, eles tem uma relação inter-relacional que eu acho bem legal também, então eles têm a capoeira, que todo mundo que tem interesse de participar, participa, duas vezes na semana tem o coral, pra todo mundo que quiser participar, e também a banda, então a gente sempre tenta fazer atividades em conjunto para todos, pra que a gente não segregue eles por idade, não taxe também por idade, porque as vezes a gente vê aqui que eles ficam, por mais que estejam aqui na APAE, eles são mais excluídos da sociedade porque as vezes até mesmo os próprios profissionais tem medo de saírem com eles, de mostrar pra sociedade, então a gente acha muito importante além desse papel com a sociedade tem esse papel inter-relacional também aqui dentro, do idoso ter contato com uma criança, do jovem ter um contato com uma criança, com idoso e vise versa, pra eles também terem essa relação, não só da deficiência, mas dessa relação inter-geracional. A rotina de manhã eles fazem o almoço, a tarde eles fazem o lanche da tarde, e a gente faz um treino também das atividades de vida diária, alguns ficam aqui o dia inteiro, a gente tá tentando tirar isso, esse ano a gente já tentou tirar alguns, porque eles já vinham desde a escolaridade ficando o dia inteiro, e a gente acha que eles precisam sair daqui, eles precisam ir pra sociedade, eles precisam usar os equipamentos que estão lá, porque “ah, mas não tem”, mas se a gente não for lá pedir, eles nunca vão saber o que a gente tá precisando, isso também é muito importante, mas então vamos ligar nas ouvidorias, vamos ligar na secretaria, vamos pedir, porque se a gente não pede, eles vão achar que não estamos precisando, então vamos ao cinema, vamos ao shopping, a família fala “ah mas eu preciso ir no supermercado, ir no centro da cidade”, mas leva eles né, mas leva junto, alguns, quase todos, têm capacidade de estar acompanhando, então você leva junto, cumprimentar a moça do mercado, falar o que você quer, tudo isso são treinos de relação mesmo na sociedade, então eles precisam entender o mundo lá fora, até por mim mesmo, quando eu entrei aqui eu achei que a APAE era totalmente diferente, e eu sou uma pessoa que fez graduação, que era teoricamente pra ser mais ativa, mas a gente as vezes é fechada, a gente não olha ao redor, então eu imaginava que aqui fosse totalmente diferente, e quando você entra e você vê esse mundo, você fala “gente, todo mundo precisa vir aqui ver, todo mundo precisa saber o que é a APAE, o que é o trabalho da APAE, esse trabalho belíssimo, e eu acho que a gente só vai conseguir isso fazendo campanhas, trazendo

	<p>eles pra cá, e levando os nossos pra fora, então ir em um show de teatro, ir no cinema, semana que vem nós vamos no sesc pra fazer atividades culturais, pra eles entenderem também o que é cultura, o que é lazer, o que é esporte, porque isso nunca foi apresentado pra eles, então as vezes a gente taxa eles como incapazes, como não sabe fazer nada, mas você já mostrou pra ele? você já ensinou à ele? Então essa parte também de inclusão é uma parte da rotina que a gente ta tentando trabalhar muito com eles, pra uma parte também de autonomia, porque antes eles não tinham autonomia alguma, “o que eu quero”; “o que eu faço”; “de que roupa eu coloco”; agora eles até falam “tia eu não quero comer isso” a gente fala “você não precisa comer isso, se você não gosta não é obrigado a comer”, então as vezes eles ficam muito assim, nossa, “mas eu vou abrir meu guarda roupa e eu vou escolher o que eu quero?” então isso nunca foi dado à eles, esse trabalho de autonomia e independência a gente tem que estar trabalhando muito também. Então com as rodas de conversa, com a psicóloga um tema muito interessante que a gente tem trabalhado desde o ano passado é sobre sexualidade, que é algo que muita gente esconde, muita gente recluso, muita gente falou o nome já fica “pelo amor de Deus, fica quieto”, e isso é algo que é real, muitos aqui tem relação sexual, a gente precisa orientar, precisa falar como previne, falar sobre DST, precisa mostrar pra eles, a gente tem que ensinar eles, porque se não acaba que, não sabe o que é, não sabe o que faz, engravida, o que eu faço?, então a gente ta mostrando tudo isso pra eles, então as vezes alguns profissionais ficam assustados, mas a gente vem com essa cabeça fresca né, então a gente tenta realmente fazer o melhor pra eles visando eles se portarem na sociedade, a psicóloga faz bastante conversa sobre sexualidade, sobre educação familiar, de autonomia, independência, eu trabalho mais com prevenção de quedas, de equilíbrio, a parte cognitiva, estimulação cognitiva junto com a TO, então a gente sempre tenta trabalhar a parte sensorial, cognitiva, mas sempre trazendo o social que para eles irem pra sociedade. Então são os professores, os cuidadores, e os técnicos de saúde, então são 17 profissionais que trabalham com esses 120, então fazem rodízio de atividades e as cuidadoras ficam pra dar esse suporte pra dar esse treino de banho, as vezes pra trocar uma fralda, é mais esse cuidado pessoal, de higiene, esse contato, mas a gente também faz essa parte, a gente ajuda, a gente sempre põe a mão na massa.</p>
<p>B – 50 anos – Cuidador</p>	<p>Apesar de pouco tempo que eu estou aqui trabalhando aqui, o que deu para notar até agora, o processo deles é normal, eu como pouco tempo de cuidadora, é normal sabe, eu vejo assim que as vezes temos que ficar meio período e outro fica período integral, mas é normal, eles aceitam direitinho o</p>

	<p>horário do lanche, a hora de ir ao banheiro, tipo assim se você fala “não” bem compassado, devagarzinho, eles entendem que é não, se você fala “pode ir” eles vão, entendeu? a hora de fazer tal atividade, aí é agora, então eles entendem muito bem. A ocupação deles é a sala de aula mas aí já é com a professora mesmo que tem a professora da manhã e a professora da tarde e aí de sexta-feira tem aula de bijuteria que eles interagem, tem a educação física...o que mais que tem...as meninas gostam de pintar unha na sexta-feira para ir embora bonitinha, elas falam que é bonitinho e fica cheiroso, então tem bastante atividade para eles, aí eles almoçam, faz a escovação de higiene pessoal, escovam os dentes tudo, as meninas que menstruam também a gente ajuda na higiene delas tudo direitinho [...] as professoras e além disso tem as cuidadores</p>
B – 44 anos – Cuidador	<p>Ah nós somos uma equipe né, e cada um tem a sua função, de levar ao banheiro, de trocar um absorvente, de ajudar na alimentação, ajudar a caminhar, ajudar na educação física. Elas chegam de manhã, alguns precisam de ajuda pra descer do transporte, a gente entra pra dentro com ela, vai até a sala, leva pra tomar café, depois do café leva ao banheiro, depois do banheiro traz na sala, e assim vai, no almoço a gente põe comida, normalmente eles comem sozinhos, mesmo se eles têm a dificuldade deles, eles comem sozinhos, a tarde eles tem aula, tem lanche, a rotina diária é a mesma né.</p>
B – 25 anos – T.O.	<p>Eles têm uma rotina muito fechada, é uma coisa, uma rotina mais certinha, eles já estão acostumados com o cotidiano deles, então a maioria não tem muitas mudanças de rotina, é sempre, a maioria, acorda, toma café, os que ficam o dia todo tomam café aqui, depois tem o almoço, chega em casa também não muda muito, geralmente vai tomar um banho, come alguma coisa, vê uma televisão e vai dormir, é bem parecida a rotina deles. Que cuida mais assim são os cuidadores, são poucos o que precisam de uma atenção integral, a maioria é bem independente, então quem cuida mais dessa questão de higiene, alimentação, são os cuidadores, ai tem as pedagogas, eu e a fisio que prestamos atendimento individual, e as professoras que ficam em sala de aula</p>
B – 31 anos – Fisioterapia	<p>Na verdade assim, elas vêm de manhã, elas tomam café, ai tem alguns que tomam remédio, ai elas passam pela fisioterapia, as vezes pela fono, pela T.O, então na área de fisioterapia, a gente faz a manutenção, ou seja, vê o que ela está necessitando, se ela está com problema de equilíbrio, coordenação, a gente trabalha tudo isso, e tenta dar uma funcionalidade de vida melhor pra eles, igual, a funcionalidade de andar sozinho, a gente vai melhorar esse caminhar dele, então é isso que é feito aqui, a gente tenta</p>

	dar uma qualidade de vida melhor pra eles, uma melhor funcionalidade
--	--

5. Ao longo do tempo, como as pessoas com deficiência se comportam no dia a dia?	
A – 33 anos – Cuidador	Olha, assim, depende do dia. Igual semana passada, a Cida estava com falta de medicação, ela estava bem agressiva, mas assim, se eles estiverem com medicação certinho, é bem tranquilo, não tem muita diferença.
A – 54 – Cuidador	Aqui cada um tem seu jeito de ser né, um tem que ir atrás todo tempo, tem uns que tem que dá mais trabalho, e a renata que é teimosa e não obedece muito, mas do resto não da trabalho, é normal.
A – 43 – Cuidador	Então uns são calmos e outros nervosos, acho que é porque alguns usam medicamento e outros não, mas assim, alguns são nervosos e outros mais calmos, é assim só
A – 50 anos – Cuidador	Olha depende da medicação, tem dia que eles estão calmos, tem dia que estão agitados, depende da medicação né, alguns tomam, e é assim, tem dia que eles estão calmos, tem dia que estão agitados. Aqui nesse setor é mais calmo, tem o outro que é mais agitadinho, mas a medicação é a parte da enfermagem né, a gente não dá nada, só percebe quando estão sem o remédio.
A – 25 anos – Gerontóloga	A gente percebe bastante alteração comportamental aqui, esse 1 ano e 5 meses que estou aqui, as vezes com esse olhar diferente também de biopsicossocial a gente percebe que às vezes eles estão muito retraídos e de uma hora pra outra eles se soltam muito, ou acontece ao contrário, por acontecer algo em casa, ou própria coisa da idade, eles não querem mais participar, fazer, então a gente percebe muito essa relação comportamental, a gente já teve 3 casos aqui de já ter a instalação da doença de alzheimer e a gente percebeu por causa dessa mudança de comportamento então olha como é importante olharmos o comportamento, desses 3 casos infelizmente 2 acabaram falecendo e o outro acabou saindo aqui da APAE, mas a gente percebe essa alteração, ou começa a ficar muito agressivo, ou não rende nada em oficina, não consegue mais executar as coisas, começa a ficar irritado, nervoso, então quando a gente começa a perceber essas alterações muito de comportamento a gente já entra em contato com a família, alguns têm plano de saúde, e aí é fazer o exame da cabeça que já deu início de alzheimer, alguns como depende do SUS ainda estão na fase pra ter esse encaminhamento com um neurologista pra pedir um exame. Mas tem caso também de ser do envelhecimento da pessoa não querer mais nada, fica muito quieto, as vezes sintomas de depressão, ansiedade, a gente percebe tudo isso. Muitos tem o falecimento dos pais, então o luto pra eles é muito

	<p>difícil de ser trabalhado, a alteração comportamental muda drasticamente. Quando acontece fatos muito marcantes na vida deles, que isso muda qualquer um de nós né, mas a gente percebe que o envelhecimento com essa deficiência intelectual, as vezes a gente não sabe o que fazer, a gente não sabe se é da deficiência se é do envelhecimento, ou se é do envelhecimento se seria normal isso ou não, se é patológico, se pode ter alzheimer, parkinson, ou alguma outra coisa relacionada, uma demência frontotemporal, ou algo relacionado a isso, a traumas e a própria degeneração cerebral, a gente não sabe nada ainda, está muito no escuro, a gente dá passos no escuro e a gente vai trabalhando no dia a dia.</p>
B – 50 anos – Cuidador	<p>Eu acho que tem algumas meia nervosa assim, mas aí tudo depende de você tirar o foco delas, tem umas que são super calmas, tem umas que nunca deram trabalho, chega de manhãzinha e tem algumas que fazem período integral e vão embora tardezinha, elas não dão problema nenhum, mas tem uns que fica até meio período ou vem no período da tarde, vai embora a tardezinha depois do almoço vai embora a tardezinha, não dá trabalho nenhum, a gente vê que alguns são mais agitados, aquele dia tá mais agitado, então a gente tem que tirar do foco “ah vamos brincar de tal brincadeira” se ela enjoa, não quer mais aquilo, a gente pega outras coisas “vamos brincar de outras coisas?” “quer ouvir música?” geralmente eles gostam muito de ouvir música, então vamos ouvir música, aí é um que eles ficam mais tranquilos, então que quer para a gente: não insiste o nervosismo, você tem que ficar aqui, não, não pode, tem que tirar do foco eles passar para outra atividade às vezes a gente até chama a psicóloga, ela vem, conversa, tem que tirar o foco deles para eles não ficarem nervosos mesmo</p>
B – 44 anos – Cuidador	<p>A maioria são tranquilos, bem tranquilos, a claudinha é a que precisa um pouco mais de atenção, ela requer mais atenção, se foge da rotina dela, se é dia de um profissional atender e não atendeu ela, ela fica chateada e ela acaba se alterando, mas do resto é bem tranquilo.</p>
B – 25 anos – T.O.	<p>Eu acho que pega bastante essa questão da rotina, quando a rotina se mantém, eles geralmente ficam bem tranquilos, já estão acostumados com aquilo, mas quando percebe uma mudança de rotina, um evento que tem aqui, dia de festa, eles ficam um pouco mais agitados</p>
B – 31 anos – Fisioterapia	<p>Na verdade depende muito da situação, tem vez que eles estão bonzinhos, mas tem dia que aconteceu algo na casa delas que elas ficaram tristes, precisam desabafar, então chega “hoje eu preciso conversar com você”, tem um aluno que chega aqui agitado, então a gente tem que parar, conversar, ver o que tá afligindo ela, mas na maioria das vezes eles são calmos, às vezes eles estão muito agitados e</p>

	não consegue fazer muita coisa ao mesmo tempo, mas na maioria das vezes é calmo.
--	--

6. A pessoa com Deficiência Intelectual que você conhece tem condições de morar sozinha? Se sim, precisaria de supervisão? Como seria essa supervisão?	
A – 33 anos – Cuidador	Todos aqui moram com parente, a maioria tem pai e mãe ou algum parente, elas não teriam condições de morar sozinhas, precisaria de uma supervisão sempre
A – 54 – Cuidador	Nenhum aqui mora sozinho, ou é com os pais ou irmão, mas não tem condições não, nenhum deles aqui, precisa de muita supervisão, eu não posso nem deixar eles sozinhos aqui na sala. Não, não, nenhum.
A – 43 – Cuidador	Não. Tem que ter sempre um auxílio. Não todos né? Ah, acho que todos, nesse setor acho que todo precisam sim.
A – 50 anos – Cuidador	Ah não, na minha opinião não, precisa de uma supervisão sempre, sempre. Aqui na minha sala sempre tem que ter orientação; as vezes pra ir ao banheiro, sempre tem que estar atenta porque ta demorando, se vai lá fora, tem que estar sempre olhando porque eles não têm atenção. Então morar sozinho na minha opinião não. Nesse setor né.
A – 24 anos – Gerontóloga	Não. Eu sei que tem muitos aqui que tirariam de letra, mas eu não sei o quanto legalmente isso daria algum problema, tanto pela instituição que oferece serviço, mas tem uns que até cuidam da casa do familiar, além de cuidar de si, cuidam dos outros, tem vários aqui que cuidam da casa, que vão no mercado, que vão na lotérica, mexem com dinheiro, muitos assim, uns 10% mas já é alguma coisa, se a gente já trabalhasse desde pequeno, talvez esse número mudaria, mas eu sei que teve um caso de um casal de irmãos que os pais faleceram, eles não tiveram com quem ficar e foram internados em outra cidade, mas tem alguns que perfeitamente poderiam.
B – 50 anos – Cuidador	Com os pais eu acredito que não, alguns sim né, que ainda são novos, mas ainda assim, eu acho que tem que eu conheço essa vanilce, algumas pessoas que acho que mora com a irmã, com irmão, tem uns que é tio que toma conta, mas a maioria ainda é pai e mãe. a maioria [...]Eu acho que não, acho que sempre tem que ter um cuidador, porque mesmo, é a questão do dia que amanhece nervoso como eu te falei, eu acho que não.
B – 44 anos – Cuidador	Não, elas até tem uma vida tranquila, mas precisa de um responsável, pra medicamento essas coisas
B – 25 anos – T.O.	Boa pergunta. Eu acho assim, alguns sim teriam condições de morar sozinhos, mas de maneira mais assistida. De ter alguém que está sempre olhando, sempre cuidando. Alguns teriam sim a possibilidade de ser mais independentes, se tivessem tido outro tratamento, mais estímulos antes. Tem

	<p>uma que mora sozinha, a Sueli, ela é bem assistida, ela tem a casa dela, tem uma cuidadora, que fica lá pra limpar, ela fica das 18h as 22h da noite, então ela cuida das coisas da casa enquanto a sueli ta aqui, deixa a comida pronta, e quando da 22h ela vai embora, de final de semana a sueli fica sozinha, então ela sai de casa, pega um ônibus, vai passear, ela volta, mas acho que ela é a única. Acho que alguns alunos até teriam condição se tivesse esse investimento da família, de ser uma coisa mais assistida. Mas sozinho sozinho acho que não.</p>
B – 31 anos – Fisioterapia	<p>Tem uma que mora sozinha, tem uma cuidadora que vai só pra limpar a casa. Tem alguns aqui que sim, que tem condição, mas tem outros que não, igual eu falei, depende do ambiente familiar que ela é tratada, se ela sempre foi tratada para ter independência, ela vai ter, agora se ela não foi, ela não vai conseguir. Essa que mora sozinha ela tem a cuidadora, então ela sabe a hora que a cuidadora vai, a cuidadora deixa comida, mas ela pega ônibus, faz tudo sozinha, ela é super independente, mas é porque ela perdeu os pais e teve que ser independente sozinha, então o ambiente tornou ela assim</p>

<p>7. Em relação as atividades de vida diária, como as pessoas com DI se desempenham? Elas realizam as atividades sozinhas ou precisa de algum apoio do cuidador? Você o estimula a fazer as atividades individualmente?</p>	
A – 33 anos – Cuidador	<p>Quando elas fazem sozinhas é com bastante dificuldade, tem uns que não fazem, tem uns que a gente estimula e faz, mas alguns só abrem a torneira, pra pegar escova, algumas coisinhas só. A gente estimula o tempo todo a fazer as coisas, pra pegar colher, levar até a boca, alguns é sucesso, para alguns a gente conseguiu fazer comer sozinho agora outros até se você dar a colher não vai, as vezes pegam com a mão</p>
A – 54 – Cuidador	<p>Elas comem sozinha, eu só não posso descuidar né, eles vão no banheiro eu tenho que ficar olhando, orientando, mas eles fazem tudo sozinho, só não posso descuidar. A gente estimula para que eles façam todo sozinho, então eles comem sozinhos, eu fico só orientando de perto, tem uns que podem afogar né, uns comem papa, então você tem que ficar junto, mas o resto é tudo sozinho.</p>
A – 43 – Cuidador	<p>Alguns vão no banheiro sozinhos, mas mesmo assim a gente tem que ficar de olho. Para comer também a gente tem que ficar observando e estar bem do lado. A gente estimula a tentar comer sozinho, ir ao banheiro pra eles aprenderem mais né, a gente faz isso.</p>
A – 50 anos – Cuidador	<p>É que nem eu já falei, elas precisam de observação, muitos é observação sabe, orientação, as vezes vai pegar o prato pra comer, vem comendo no meio do refeitório, então você vai lá, “senta, come direito” ou então você ta falando na hora de comer, boca aberta, é tudo orientação, mas no geral é</p>

	<p>tranquilo, é mais essa orientação. Aqui o principal, o objetivo é que eles consigam se virar da melhor maneira possível sozinhos; porque depois na casa deles isso vai servir lá também né, colocar um sapato sozinho, uma meia, porque se a gente for fazer tudo para eles não vai ter significado né, fica fácil e não precisa fazer. Aqui a gente vai orientando e eles precisam fazer, não adianta, é mais fácil a gente fazer? É. Mas não é nosso objetivo aqui né.</p>
<p>A – 24 anos – Gerontóloga</p>	<p>Alguns anos atrás tinha treino de AVD's mas a gente via que alguns tiravam muito de letra, então ficava muito massante, então o que a gente faz agora, a gente vê aquelas pessoas que têm dificuldade, principalmente banho, a nossa maior dificuldade é treino de banho, então a gente seleciona alguns que estão com a higiene peculiar, que precisam desse treino, e a gente realiza uma vez na semana ou duas vezes, depende da demanda de cada um, é bem heterogêneo a forma que olhamos pra eles, a gente não classifica nada. Com relação a higiene bucal, todos fazem desde o ano passado, e agora que eles estão entendendo. Alguns falam “tia mas eu não tenho dente” e eu falo, não é só escovar o dente, é a boca, é a gengiva, a língua, a buchecha, o céu da boca, tem que escovar, então a gente pega as escovas mais macias, as cerdas mais macias, e todo mundo escova desde o ano passado, a maioria quase não tem mais dente, por conta mesmo de hábito de não ter tido esse treino; higiene de servir-se todos fazem, esse mês elas deram uma cortada por conta de termos que economizar os alimentos, então as cozinheiras que andam servindo, mas até ano passado eles mesmos se serviam, foi um baque pra eles, “eu vou colocar minha comida?” No começo eles faziam uns pratos que não se via, mas era questão de ensinar o que é uma quantidade adequada, o que eu posso comer? porque as vezes eles não têm essa consciência de saciedade, então vão comendo comendo comendo, as vezes vomita de tanto ter comido, então a gente fez várias reuniões com eles, todo dia a gente falava, toda equipe, por mais que sejamos uma equipe multi, a gente age transdisciplinar, todo mundo faz tudo, desde a cuidadora até a coordenação, todo mundo vai trocar fraude se precisar, então isso é uma equipe boa, a equipe constrói o trabalho. Mas é tudo isso, a gente tenta, se uma pessoa ficar 20 minutos tentando encostar o alicate na unha pra cortar, a gente acha ótimo, é o tempo dele, é muito mais prático a gente chegar e cortar, igual uma máquina, uma linha de produção, aqui a gente vai trabalhar com qualidade e não quantidade. Então se eu ficar a tarde inteira pra tentar ajuda ele a cortar a unha dele, perfeito. Se você faz em 5 segundos, ele vai ficar um dia inteiro, e não tem problema, pode deixar que ele faça. A gente sempre tenta estimular</p>

	essa independência de conseguir fazer as coisas e no tempo que eles precisarem.
B – 50 anos – Cuidador	Olha elas realizam sozinhas, a a gente só acompanha, tipo assim pra ir ao banheiro, uma mocinha pra ir ao banheiro quando está menstruada a gente acompanha, até a porta, ela faz tudo sozinha, elas se trocam sozinhas, mas a gente fala assim: “agora você faz isso, tira isso, daí coloca, se limpa, se seca, dá a descarga, abre a torneira, lava a mão com sabonete, ela faz tudo sozinho a gente não interfere na atividade dela, a gente sempre fica prestando atenção o que elas fazem, o que elas deixou de fazer, mas elas sempre fazem muito bem [...]A alimentação elas se alimentam também sozinha, com a colher e o pratinho delas, pega sozinha, a gente até tem os ricos né, então faz a filinha, a gente fala “agora você (a gente chama um por um, “vem você”) aí você pega o arroz, feijão, a carne, principalmente bastante salada, a gente fala “primeiro você vai se alimentar de salada” aí pega a salada, aí volta depois tira todo o alimento, o restante do alimento, depois sobremesa é fruta.
B – 44 anos – Cuidador	Na maioria eles fazem tudo sozinhos, a gente leva no banheiro, mas eles sabem abaixar a roupa, sabe subir, sabe lavar a mão, mas tem um tempo né, não é um tempo rápido igual a gente, é tudo no tempo deles mesmo. A gente estimula bastante né, estamos aqui pra isso, eles têm total liberdade de fazer tudo, tem alguns que espera que a gente faça né, mas aqui é assim, a gente estimula mesmo
B – 25 anos – T.O.	Isso também depende muito de cada um. A maioria desenvolve sozinho, alguns que tem um comprometimento um pouco maior por conta da deficiência intelectual precisam de um auxílio, acho que o único que precisa de um auxílio total aqui seria um senhor (seu celino), mas o resto faz tudo sozinho. Aqui a gente estimula o tempo todo, que vá ao banheiro sozinho, a não ser que tenha uma limitação física mesmo, que corra o risco de ficar sozinho dentro do banheiro, mas a gente estimula que faça sozinho, a escovação, periodicamente eu acompanho os que eu sei que tem uma dificuldade, porque a maioria não é dificuldade em si, é a preguiça mesmo, que não quer fazer, tem preguiça de escovar os dentes, tomar banho, e a gente sempre tenta reforçar isso pra família, deixar fazer sozinho, porque tem como saber se ele escovou o dente ou não, não precisa ir lá fazer por ele, então a gente tenta estimular, e muitos ajudam os colegas que tem dificuldade também
B – 31 anos – Fisioterapia	Na verdade elas fazem as coisas muito bem, elas auxiliam a gente na cozinha, tem umas que cortam, umas que lavam a louça, umas que é ajudante de varrer, tem a tereza que ela adora fazer massagem em todo mundo, se a pessoa ta com dor, ela fala que é a fisioterapeuta, então ela vai lá, faz massagem, então é super tranquilo. A gente estimula

	sempre eles a terem uma autonomia. Teve um dia da pizza aqui, eles ajudaram a fazer o molho, a passar na pia, e eles gostam muito de serem úteis.
--	---

8. As pessoas com DI permanecem aqui por quanto tempo?	
A – 33 anos – Cuidador	A maioria fica na dobra que a gente fala, ficam de manhã e a tarde, e a tarde vem mais três alunos, que só vem a tarde mesmo, mas a maioria é dobra, eles ficam aqui até 16h50
A – 54 – Cuidador	Elas ficam meio período, só o célio que só fica o dia inteiro de quarta-feira pois ele tem ensaio da banda, ele vem de manhã, as vezes ele vai embora ou as vezes fica direto pra tarde, ai ele almoça aqui
A – 43 – Cuidador	Tem uns que ficam só na parte da manhã e tem uns que dobram que é quando faz os dois períodos.
A – 50 anos – Cuidador	Tem um pessoal que vem conforme a necessidade da família, vem de manhã, entra às 7h50 e sai 16h50 e tem alunos que entram 7h50 e saem 11h50. Conforme a necessidade da família. A valdirene fica o dia todo pois ela é cuidada pela irmã e a irmã trabalha e não tem quem fica, a carla é a mesma situação, mas as outras que não, então é só meio período
A – 24 anos – Gerontóloga	Eles ficam 4hr de manhã e 4hr a tarde, alguns, 9 ficam o dia todo, o resto a gente divide de manhã e a tarde, tem alguns que a gente vai conseguir tirar da dobra até semestre que vem, a gente já chamou todo mundo que faz dobra, pra conversar, pra explicar a importância de estar em casa, de ter esse cuidado que a gente sabe que muitos responsáveis não trabalham, ficam em casa e que não querem ter essa responsabilidade de ficar com o próprio filho, o próprio familiar meio período, mas a gente fala que precisa disso. A gente tem um caso aqui de uma down, que desde que saiu do meio período a mãe dela agradeceu a gente por isso, porque ela fala “gente, agora ela fala, ela conversa, ela sai com a gente feliz, as vezes ela não queria sair a noite, agora a tarde a gente sai, vai ao cinema, vai ao shopping”. É claro que esses pais tem uma condição melhor pra oferecer esse tipo de serviço, mas isso é importante. Eles acham que eles ficando aqui vão evoluir, mas não é assim, cansa ficar aqui, é bom ficar em casa, sair, visitar alguém, é importante eles irem pra sociedade.
B – 50 anos – Cuidador	Tem, algumas vem só de manhã também, e a tarde elas têm a refeição da tarde né, que são frutas, salada de fruta, pãozinho, suco natural, ai também é tudo separadinho, eles vêm, pega o pratinho de lanche, pega o lanche, mais o suco, se ta na mesa eles comem sozinhos
B – 44 anos – Cuidador	Tem uns que ficam de manhã, vai embora na hora do almoço, tem uns que ficam período integral, tem uns que vem a tarde

B – 25 anos – T.O.	A maioria chega de manhã, passa o dia aqui e vai embora só a tarde. Tem alguns que vêm só de manhã, e outros que vem só a tarde também
B – 31 anos – Fisioterapia	Eles chegam aqui às 8h e sai daqui 16h30 com o ônibus.

9. Como é a participação da família na vida dessas pessoas?	
A – 33 anos – Cuidador	Olha, aqui, a família tem que estar sempre em cima, bastante, igual, sexta que não teve aula aqui, eles tiveram visita, e as vezes eles chegam sujos, chega aqui a família não cuidou em casa, chega com a mesma fralda, os cuidados são bem precários as vezes em casa, ai quando é assim a assistente social vai até a casa e ai procura saber o que está acontecendo
A – 54 - Cuidador	Eu não sei, a gerontóloga que sabe, ela liga pra família, eu não sei de nada
A – 43 - Cuidador	Tem reunião com as professoras né, com os cuidadores não tem contato nenhum com a gente não. É mais com os professores mesmo.
A – 50 anos - Cuidador	Ah tem família que é bem participativa, já tem família que no caso já nem é mais o pai e a mãe quem cuida, às vezes é uma irmã que já tem a vida dela, uma tia, então pela idade, a maioria assim já não tem mais mãe, nem pai, então as vezes essas pessoas caem de paraquedas na vida de uma pessoa, a mãe morre, o pai morre, ai “o irmão deficiente cai na sua vida” e não é fácil, né? Mas mesmo assim eu acho a maioria participativa na medida do possível que eles conseguem, tem casos e casos.
A – 24 anos - Gerontóloga	Olha, é uma briga. Às vezes a gente faz reunião, chama 60 vem cinco, a gente chama os 60 de novo vem os mesmos cinco, as vezes a gente faz 5 ou 6 reuniões por ano, e são as mesmas pessoas, são sempre os mesmos, igual entre as outras escolas também, quem precisa vir não vem, então a família não participa muito, não está presente, então é difícil a família não estar presente nesses momentos. É lógico que muitos trabalham, mas a gente faz reunião a cada 2/3 meses, a gente tenta fazer de sábado, não custa fazer um esforço. A gente sabe infelizmente que nas famílias tem caso de violência, de abuso, tem muita negligência, da vontade de chegar na casa do parente e ‘dar na cara dele” porque isso é desumano sabe, tem negligência de cuidado, de não dar a medicação, de não correr atrás, então é bem triste, as vezes a gente sabe que alguns pais também estão cansados, trabalham muito, a aceitação é muito difícil, principalmente quando os pais morrem e fica pra parente cuidar, então deixa de lado infelizmente. Tem muitas famílias boas mas tem outras que são bem tristes.

B – 50 anos - Cuidador	Olha, eu já não sei muito, pois faz pouquinho tempo que eu estou aqui, teve já reunião de pais sempre, sempre eles fazem, mas eu não sei ainda, não sei te dizer como é a participação da família
B – 44 anos - Cuidador	Eu não tenho muito contato com a família, isso é parte da administração
B – 25 anos – T.O.	Eu não tenho muito contato com a família, então não vou saber te responder.
B – 31 anos – Fisioterapia	A família é um pouco complicado, porque tem família que é participativa, protetora, mas tem família que não é tanto, que a gente tem que ficar cobrando a todo momento, “ó, vem aqui, a gente precisa”, tem família que a gente avisa que eles estão com pressão alta, tem umas que nem sabia que tinha pressão alta, nem sabia que tinha diabetes, então a gente tem que ficar muito no pé. Mas tem família que cuida muito, até demais, então oscila muito isso né

10. O que é ser um cuidador de uma pessoa com Deficiência Intelectual?	
A – 33 anos – Cuidador	Ah estar ajudando nos cuidados, diários né, a nossa função é essa, praticar os exercícios, os treinos com eles
A – 54 - Cuidador	Pra mim? Eu to aprendendo junto com eles né? Mas é uma experiência boa, eu gosto, to aprendendo, eu gosto, pra mim é um amadurecimento, eu não tenho filho, pra mim é isso, porque eles dependem da gente, eu gosto.
A – 43 - Cuidador	É você cuidar bem dele, é isso. Ficar ativo nas coisas que eles estão fazendo, as vezes tem uns que tem convulsão, a gente tem que ficar sempre de olho, sempre atento.
A – 50 anos - Cuidador	Com deficiência é diferente de um idoso que tem sentidos normais né, é mais cuidado, é dobro né, tem que ter o dobro de tudo, de atenção, de tudo, não pode ser boazinha, mas nem muito firme, se não você não consegue, tem coisa da própria deficiência que você fala e eles não entendem, você tem que repetir a mesma coisa, mas é isso, o dobro de cuidado.
A – 24 anos - Gerontóloga	Eu acho que cuidador é qualquer pessoa que presta um cuidado, tanto afetivo, como emocional, física, biológica, eu acho que o cuidador é aquela pessoa que está ali pra prestar um serviço, se for remunerado ou não, mas qualquer pessoa que preste um tipo de cuidado né, que está ali do lado, as vezes é só um ajudante pra não deixar algo acontecer. Tem o cuidador social, que é apto a ficar em uma sala sozinho por exemplo como temos aqui, então a gente passa as atividades pra ela fazer com eles, faz um treinamento com ela antes, e ela faz outras atividades de um cuidador que precisa ser feito, como limpeza, higiene, com o usuário. Então um jogo, brincadeira, algo lúdico, a gente treina essa cuidadora e ela passa. A gente tem outras cuidadoras que entram no cuidador normal que tem que ter

	<p>apenas o fundamental completo, elas não ficam sozinhas, precisam estar acompanhadas com algum profissional, de ensino superior ou alguma outra cuidadora social, aí elas estão ali para auxiliar nas atividades e fazer toda parte também da higiene e autocuidado. Mas elas auxiliam tudo, algumas que não tem formação a gente tenta dar todo suporte possível, pede pra acompanhar todos os profissionais, para saber como lidar. A gente sempre traz coisa para elas lerem, redigido por conta da escrita, de forma informal, mas a gente sempre faz isso, a gente faz uma vez por mês reunião de equipe e capacitação, como por exemplo a parte de cuidado, sobrecarga, damos palestra, pra gente aprender a lidar, ver nosso emocional.</p>
B – 50 anos - Cuidador	<p>Nossa era tudo que eu queria. Eu trabalhei já em escolinha infantil por dez anos, mas eu acho assim que por eu ter feito a artes, que era o que eu mais queria, que era assim o trabalho manual, que a gente dá muito trabalho manual para eles fazerem, teve a páscoa né, todas as datas comemorativas então eles trabalham muito e eles vão para as mesas grandes e a gente ajuda, ou as vezes a professora fala “tem alguma cuidadora para me ajudar, tipo assim, vamos por o lápis aqui, vamos pintar de tal cor, então a gente sempre vai ajudando nos materiais, eles recortarem, tudo certinho, isso é muito gostoso, eu gosto bastante [...] eu acho assim que tem que ter aquela repetição, “ó você faz isso né” “vamos pintar agora com isso” “ah não quero” então aquilo que eu te disse antes vamos tirar do foco mas a gente fala “vamos tentar fazer”, essa é o que eu vejo que eles têm um pouquinho de dificuldade, ou às vezes mesmo eles tem um probleminha na mão, então a gente engrossa com uma fita na caneta, no lápis de cor, uma borrachinha que engrossa fica mais fácil dele pegar no lápis, mas o restante é a questão da repetição.</p>
B – 44 anos - Cuidador	<p>Olha, na verdade eu me descobri como ser humano cuidando dessas pessoas, é uma coisa que eu gosto de fazer, e assim, eu não deixo eles dependente de mim em nada, porque a gente é uma equipe mas a gente faz tudo, não tem essa de “você faz isso, você faz aquilo” a gente faz tudo, eu brinco, eu fico brava, eu sou bem séria sabe, mas na hora de brincar, dar carinho eu sou, mas é mais uma coisa pra eles não se sentirem tão dependente de mim, “ah só quero fulano” porque a gente ta aqui de passagem né, chega amanhã entra outra pessoa, eles não podem se apegar tanto. O carinho deles pra mim é tudo.</p>
B – 25 anos – T.O.	<p>Ah eu acho que cuidar dessas pessoas que estão em uma fase mais avançada do envelhecimento e tenham deficiência intelectual, eu acho que é você conseguir oferecer os cuidados necessários, mas principalmente dando autonomia pra elas, nunca esquecer que elas tem vontade, tem</p>

	desejos, então sempre tentar oferecer o necessário mas estimular a independência e autonomia deles.
B – 31 anos – Fisioterapia	Pra mim é gratificante, porque você acaba aprendendo muito com eles, tipo você aprende no dia a dia com eles, você aprende a ouvir mais, porque a gente tem mania de falar muito, e com eles você tem que parar e ouvir, tem dias que eles querem só que você ouve, tem dias que eles só querem que você fique do lado deles, então pra mim é gratificante porque você aprende a ouvir mais o outro, aprende a ver a outra pessoa, não só aquilo como físico, mas como um todo né.
11. Quais as principais tarefas e responsabilidades de um cuidador?	
A – 33 anos – Cuidador	Respondeu a mesma coisa que a 10: “Ah estar ajudando nos cuidados, diários né, a nossa função é essa, praticar os exercícios, os treinos com eles”
A – 54 - Cuidador	Não pode descuidar. O alex foge por exemplo, é um cuidado, assim, cada um é de um jeito, mas tem acompanhar eles até o ônibus, não pode deixar sozinho para nada, pra comer, na sala eu não saio, não deixo eles sozinhos, chamo alguém se precisar sair... ah, não sei, essas coisas.
A – 43 - Cuidador	De ficar sempre com eles, é isso? Acho que é isso. É, a responsabilidade é ficar com eles, assim, é muita responsabilidade né, é isso.
A – 50 anos - Cuidador	É como eu te falei já, o principal na APAE é o cuidado com eles mesmo, o básico, tudo o que eles precisarem a gente está disposto para ajudar. Mas é aquilo, deixar o máximo de autonomia para eles, mas a gente tem que ficar ali o tempo inteiro. Por exemplo, igual eu falei, a gente vai sair, vai passear, tem algum evento fora, o cuidador tem que estar sempre ali do lado deles, a gente não pode descuidar.
A – 24 anos - Gerontóloga	Olha, aqui como exemplo, eles fazem tudo. Inclusive acompanham outros profissionais, nas oficinas, na sala de aula, tudo. Como somos uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar ao mesmo tempo a gente tenta fazer sempre essa troca de todo fazerem tudo. Mas o cuidador está aqui pra ajudar nos cuidados, ver as necessidades, no caso das salas fazem as atividades.
B – 50 anos - Cuidador	Acompanhar até o banheiro, alimentação, alimentação, tem um senhorzinho que ele usa fralda, a gente sempre tem que olhar a fralda dele, água, sempre oferecer bastante água, principalmente nos dias quentes, lanchinho certinho. De repente eles tombam né, cai, acontece de tropeçar, a gente chama a psicóloga, fazemos curativo
B – 44 anos - Cuidador	Aqui? Ah eu levo ao banheiro, auxílio na higiene normal, escovar os dentes, lavar a mão, auxiliar na caminhada, nas atividades, na educação física principalmente, só isso

B – 25 anos – T.O.	Com as pessoas mais velhas, pensando na TO, nos atendimentos, as minhas responsabilidades seria pensar no atendimento, então pra maioria, é manutenção, porque poucos têm uma necessidade de reabilitação, de precisar aprender algo muito urgente, então é mais um trabalho de manutenção, de estimulação cognitiva, de manter amplitude de movimento, estimular independência, autonomia nas AVDS, é sempre manutenção pensando na qualidade de vida.
B – 31 anos – Fisioterapia	Nos de 40 anos a minha principal tarefa é na manutenção, é não deixar que tenha encurtamento muscular, melhorar a mobilidade, o equilíbrio, melhorar a qualidade de vida deles, diminuir a dor que as vezes eles sentem dor nas costas, então eu faço a manutenção deles pra eles conseguirem ter a velhice um pouco melhor, não chegar a 70 anos e não ter uma qualidade de vida boa, não conseguir se mexer, então esse é que o meu serviço.

12. Como essa preparação deve ser feita com as pessoas com deficiência? Você se sente preparado para lidar com essa situação?	
A – 33 anos – Cuidador	Ah quando a gente entra aqui a gente tem algumas palestras, e além de cuidador a gente recebe monitoria de ônibus, a gente recebe um curso, e aí a gente faz, a gente fica mais por dentro
A – 54 - Cuidador	Eu não tenho essa preparação, é o que ta faltando, assim, pra mim, eu acho que tem que ter né, eu to aprendendo no dia a dia com eles, mas tem que ter uma preparação, um curso.
A – 43 - Cuidador	A gente tem que se preparar né, assim, não sei, eu caí aqui de paraquedas, eu nunca cuidei de ninguém, eu sei cuidar com muita atenção, como trocar uma fralda, como dar um banho, mas Deus vai me preparando, não me sinto completamente preparada, mas até que sinto.
A – 50 anos - Cuidador	Ah, depende, o cuidador de quem tem DI é tudo em dobro, tudo mais, mais, mais, aquele que tem que cuidar, tem que cuidar o dobro. E tem que ter uma preparação. A gente tem que estar bem...né, porque se a gente não estiver bem, a gente não consegue ajudar, tem que estar bem para saber cuidar, então acho que é isso, a gente estar bem para cuidar deles. Eu me sinto preparada por já fazer 11 anos que tenho de experiência, eu acho que eu tenho muito do que aprender ainda, porque a gente não sabe, nada, mas eu dou o melhor de mim, faço com prazer, com vontade, eu gosto. Mas eu tenho muito ainda o que aprender.
A – 24 anos - Gerontóloga	Olha preparado acho que a gente nunca tá, por mais formação que você tenha, quando você entra na prática, é totalmente diferente. É um universo totalmente diferente, então as vezes você estuda, por exemplo, na minha formação, eu nao tive nada de deficiência, eu cheguei morrendo de medo. Mas eu percebi que você chegando,

	<p>parando para ouvir as necessidades deles, o que eles querem, a forma que eles trabalham, que eles desenvolvem e a capacidade deles fazerem as coisas, eu acho que pra mim foram coisas que eu consegui me encaixar melhor.</p> <p>Você já trazer algo pronto e tentar encaixar neles, eu me encaixei neles e a gente vai construindo juntos, eu acho que esse é a principal chave pra trabalhar com qualquer tipo de deficiência, qualquer trabalho, deve primeiro ser visto o perfil do trabalho, o desejo das pessoas aqui, o que eles gostam, e ir trabalhando junto. Acho que qualquer profissão ninguém está preparado, mas trabalhando com eles, por eles e pra eles, é o que faz sentido.</p>
B – 50 anos - Cuidador	<p>Olha eu acho que preparado a gente tá, porque, cada caso é um caso, tem uns que são calmos, tem uns que são mais assim avançados, tem uns que você acha que não sabe nada e você fica “nossa sabe melhor que eu”, porque né, não é porque tem um probleminha, um deslize que eles não sabem melhor do que eu, as vezes você fica até meio surpresa, mas você tem que acompanhar tudo, porque isso faz parte da rotina, então uma cuidadora que entra nova, ela pensa que a pessoa não sabe da rotina, mas sabe, entende, mas eu acho que eu to preparada sim, e tem que ter curso, mesmo eu não tendo um curso, preparado, pra cuidadora, quem não tem contato direto com o público, com esse tipo de público, de escola, tipo assim uma vendedora, se ela só trabalhou em comércio e cai em uma escola dessa, ela tem que ter uma preparação, eu acho bom ter.</p>
B – 44 anos - Cuidador	<p>Na verdade eu acho que todo mundo tem um dom pra alguma coisa nessa vida né, não adianta você querer, as vezes você querer é uma coisa, mas ter jeito pra fazer é outra, no meu caso, eu me descobri, na verdade comecei a trabalhar na APAE e foi lá que me senti importante em fazer algo</p>
B – 25 anos – T.O.	<p>Eu acho que primeiro de tudo o cuidador precisa o mínimo entender o que é deficiência, se é um cuidador de deficiência intelectual, entender o mínimo do que é, entender a importância de dar uma independência, que é diferente de ajudar e fazer por né, fazer com e fazer por é importante que um cuidador saiba, independente da idade, e quanto em relação ao idoso, a pessoa mais velha, também entender os aspectos que podem aparecer por conta do envelhecimento, e o que não tem nada a ver com a deficiência, então ter essa preparação, entender o que é o processo de envelhecimento, o que é deficiência, eu acho que é o mais importante. Eu me sinto preparada, não foi meu foco da minha formação trabalhar com idosos, fui me formando mais pra saúde mental, mas incluindo idosos, na T.O. a gente estuda uma parte específica de idosos, então eu nunca estudei tanto, mas dentro do que eu já tive e trabalhei, mas é aquilo de sempre ir atrás de conhecimento.</p>

B – 31 anos – Fisioterapia	Eu acho que pra ser um cuidador de deficiente, a primeira coisa é que você tem que saber ouvir eles, não só criticar, porque tem coisa que é manha, e tem coisa que não é, você tem que saber ouvir, tem que saber o que realmente ele necessita, e você tem que saber dosar, porque umas vezes você tem que saber ceder e umas vezes você tem que saber ser mais bravo, mais dura com eles, porque se você não souber ter equilíbrio, você não consegue. E eu acho que tem que ter uma formação de saber realmente como funciona a velhice, porque não consegue entender, e principalmente saber patologias, porque tem muitos cuidadores que não sabem a patologia, o por que é isso, por que acontece, então falta muito eles saberem patologia.
-------------------------------	---

13. Quem deveria/poderia ser cuidador de uma pessoa com Deficiência?	
A – 33 anos – Cuidador	Ah acho que deveria ser de cuidador mesmo.
A – 54 - Cuidador	Acho que qualquer pessoa que ta preparada, eu não sou uma pessoa que está preparada, mas eu tenho responsabilidade com eles, só não tenho curso, mas qualquer pessoas que tenha responsabilidade.
A – 43 - Cuidador	Pra gente ficar bem informada tem que ser alguém que tem curso né, porque tem coisas que a gente não sabe, a gente vai perguntando e tenta fazer. Eu acho.
A – 50 anos - Cuidador	Ah se tiver uma formação é melhor né, vamos supor uma enfermeira, se ela for uma cuidadora é melhor ainda né, quanto mais qualificação e saber é melhor, uma cuidadora não pode ser analfabeta, até pra ler a bula de um remédio precisa disso. Aqui mesmo eles vem com muito bilhete, muita coisa, pensou alguém ter que ler pra gente? A gente tem que ter o mínimo, saber ler, escrever, toda uma preparação, quanto mais melhor.
A – 24 anos - Gerontóloga	Qualquer pessoa, acho que se você tem uma empatia, independente da formação profissional, às vezes mesmo com a melhor formação, a pessoa não tem o 'feeling' de cuidar, tem que ter essa empatia, é lógico que com a formação vai ter mais facilidade, mas querer fazer pelo outro, ter tudo isso, é essencial.
B – 50 anos - Cuidador	Quem gosta, quem ama, porque não adianta falar assim “eu vou entrar ali e ganhar 3 mil reais, a família vai me pagar pra olhar ele a noite toda”, mas a pessoa tem nojo de trocar a fralda, não gosta de idoso, já ouvi muita gente falar pra mim que tem nojo, que não vai trocar fralda, então não adianta você ganhar o que for, você tem que ter amor e gostar muito.
B – 44 anos - Cuidador	Ah todo mundo pode ser, mas tem gente que não tem paciência, tem que ter um jeitinho de conversar, sei lá, acho que vai de cada um, é um gosto, as vezes faz cocô e você

	<p>tem que ir lá limpar, as vezes a pessoa não gosta, você tem que estar disposto a fazer coisas que eles precisam, a principal qualidade seria você não ter nojo do assistido no caso, estar babando, precisa de um banho, precisa pôr a mão na massa, e tem gente que não tem o dom né.</p>
<p>B – 25 anos – T.O.</p>	<p>Eu acho que se um cuidador tem essas informações que já comentei e tem experiência tudo bem, que vai muito também, eu acho, de você saber lidar, porque tem gente que não sabe lidar com idoso, não tem paciência, pra lidar com o idoso, e é diferente de você lidar com um adulto, de lidar com uma criança, você tem que saber lidar quando é diferente e entender esse processo de envelhecimento, porque talvez tenha um início de uma demência em uma pessoa, então eu acho que ser cuidador com experiência, principalmente com deficiência, tem que ser uma pessoa que tenha paciência, eu acho que não precisa de uma formação, pois a gente tem cuidadores aqui que não tem formação e são ótimos cuidadores, e tem gente que tem formação e não sabe lidar direito com idoso, então eu acho que a formação em si só não diz muito, mas acho que o cuidador ter uma orientação é importante.</p>
<p>B – 31 anos – Fisioterapia</p>	<p>Na verdade eu acho que o +40 deveria ter todos os profissionais envolvidos, tanto fono, fisio, t.o, na verdade a gente trabalha aqui em uma equipe interdisciplinar, porque às vezes ele não consegue escovar os dentes porque ele não tem força, ai sou eu que entra, mas as vezes, ele tem força só que ele não tem força pra segurar, então entra a t.o, as vezes ele não consegue fazer o bochecho, então entra a fono, então não tem como ser só um profissional, necessita de todos, ai as vezes eles não estão bons, necessita de um psicólogo, às vezes a gente acaba sendo o psicólogo até, mas o fundamental é o psicólogo para captar tudo o que eles querem.</p>